

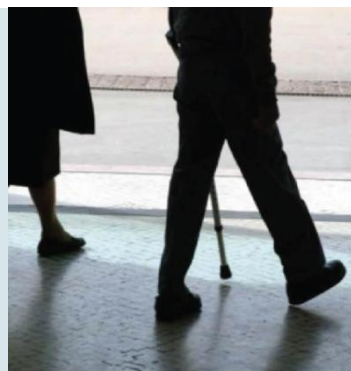
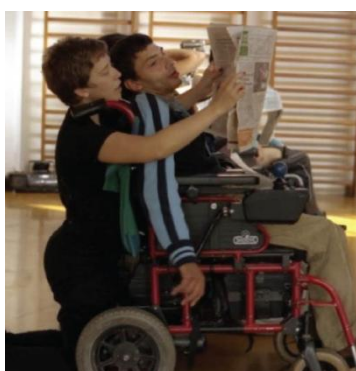


Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas
UNIVERSIDADE TÉCNICA DE LISBOA

DIREITOS ESQUECIDOS: UMA ANÁLISE DE EXPERIÊNCIAS DE VIDA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NAS REGIÕES DO PORTO, LISBOA E ALGARVE

Ofélia de Sá

Orientadora: Professora Doutora Paula Campos Pinto



Dissertação para obtenção de grau de Mestre
em Política Social

Lisboa

2012



Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas
UNIVERSIDADE TÉCNICA DE LISBOA

DIREITOS ESQUECIDOS: UMA ANÁLISE DE EXPERIÊNCIAS DE VIDA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NAS REGIÕES DO PORTO, LISBOA E ALGARVE

Ofélia de Sá

Elementos do Júri:

Doutor Fausto Amaro, Professor Catedrático do Instituto Superior de Ciências Sociais e e Políticas da Universidade Técnica de Lisboa

Doutora Maria Engrácia Cardim, Professora Auxiliar do Instituto Superior de Ciências Sociais e e Políticas da Universidade Técnica de Lisboa

Doutora Paula Campos Pinto, Professora Auxiliar Convidada do Instituto Superior de Ciências Sociais e e Políticas da Universidade Técnica de Lisboa (orientadora)

Data Provas Públicas: 23 de Abril de 2012

Dissertação para obtenção de grau de Mestre
em Política Social

Lisboa

2012

Uma pessoa com deficiência não tem o direito a ser feliz - pensam eles. Nós pensamos que sim. Seja por nascimento, seja por doença, uma pessoa tem o direito a ser feliz. Sendo pessoa com ou sem deficiência, seja de que raça for, a pessoa tem direito. As pessoas têm que nos aceitar como nós somos e como nós nos encontramos. (Homem, 31 anos)

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Paula Campos Pinto o meu reconhecimento pela preciosa orientação, apoio incansável e imprescindível, pela disponibilidade, pelo interesse, incentivo, sabedoria e rigor demonstrados ao longo da elaboração deste trabalho.

À minha irmã Ida Silva pelo apoio incondicional que me deu ao longo de toda a minha vida e percurso académico, por ser o meu porto de abrigo, que sem ela não teria conseguido chegar a esta etapa.

À Diana Teixeira que partilhou comigo muitos momentos desta investigação, pela ajuda, pela amizade e apoio.

À minha mãe pela educação, apoio e amor que sempre me deu e por querer que voasse sempre mais alto.

À minha família fonte de conforto, compreensão, apoio e motivação inigualável.

Aos entrevistados pela participação indispensável, pela disponibilidade e interesse demonstrados na participação neste estudo.

Às organizações parceiras do projeto DRPI Portugal pela disponibilidade e interesse, pelo apoio concedido no recrutamento dos entrevistados.

A todos que fazem parte da minha vida e que de uma certa forma foram elementos fundamentais do equilíbrio necessário para a concretização deste trabalho.

A todos o meu muito obrigado!

NOME: Ofélia Sá

MESTRADO EM: Política Social

ORIENTADORA: Prof. Doutora Paula Campos Pinto

TÍTULO DA TESE: Direitos Esquecidos: Uma Análise de Experiências de Vida das Pessoas com Deficiência nas Regiões do Porto, Lisboa e Algarve

RESUMO

No presente estudo procedeu-se à análise de experiências de vida de 32 pessoas com deficiência das regiões do Porto, Lisboa e Algarve, com o intuito de avaliar em que medida estas pessoas encontram ou não oportunidades de realizar os seus direitos humanos na vida quotidiana.

Utilizando a metodologia do projeto *Disability Rights Promotion International* (DRPI), a análise teve por base princípios básicos de direitos humanos - a autonomia, a dignidade, a não-discriminação e igualdade, a participação, inclusão e acessibilidade e o respeito pela diferença das pessoas com deficiência - incidindo nos domínios da Participação Social, do acesso à Segurança Económica e aos Serviços de Apoio e do acesso ao mercado de trabalho.

Os relatos recolhidos das entrevistas demonstraram que as pessoas com deficiência encontram sérios obstáculos e limitações ao exercício dos seus direitos humanos. Como fatores de isolamento social e discriminação destacou-se a inacessibilidade aos sistemas de transporte, ao meio edificado e aos sistemas de informação e comunicação. O acesso ao mercado de trabalho é limitado pelos preconceitos, estereótipos e representações negativas que a sociedade portuguesa tem face às pessoas com deficiência. Penalizadora também é a desadequação dos serviços de apoio personalizado, que dificultam a este grupo o acesso a uma vida independente.

Palavras-chave: Direitos Humanos; Deficiência; DRPI; Monitorização; Discriminação; Inclusão

TÍTULO DA TESE EM INGLÊS: Rights Forgotten: An Analysis of the Life Experiences of People with Disabilities in the regions of Porto, Lisbon and Algarve

ABSTRACT

In this study we proceeded to analyze the life experiences of 32 disabled people in the regions of Porto, Lisbon and Algarve, in order to assess the extent to which these people have opportunities to realize their human rights in everyday life.

Using the methodology of the project Disability Rights Promotion International (DRPI) the analysis was based on basic principles of human rights - autonomy, dignity, non-discrimination and equality, participation, inclusion and accessibility and respect for difference for people with disabilities - focusing on the areas of social participation, access to economic security and support services and access to the labour market.

The reports collected from the interviews showed that people with disabilities encounter serious obstacles and limitations to the exercise of their human rights. As factors of social isolation and discrimination the interviewees emphasized the inaccessibility of transport systems and the built environment as well as in the information and communication systems. Access to the labour market is limited by the prejudices, stereotypes and negative representations that the Portuguese society has regarding people with disabilities. It is also penalizing the mismatch of existing support services, which make it difficult for this group to enjoy an independent life.

Key-words: Human Rights; Disability; DRPI; Monitoring; Discrimination; Inclusion

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO	1
CAPITULO I- MODELOS DE ABORDAGEM À DEFICIÊNCIA	3
Modelo de abordagem biomédico	3
Modelo de abordagem social	5
Modelo de abordagem biopsicossocial	7
Modelo dos direitos humanos	8
CAPITULO II- PRINCIPAIS INSTRUMENTOS DE ENQUADRAMENTO LEGAL DE DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM PORTUGAL	12
Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Internacional)	12
Bases Gerais do Regime Jurídico da Prevenção, Habilitação, Reabilitação e Participação das Pessoas com Deficiência	16
Lei da Não Discriminação das Pessoas com Deficiência	18
PARTE II- COMPONENTE EMPÍRICA	20
Definição de Objetivos	20
Metodologia de Investigação	21
Caracterização da amostra	23
Recolha e análise de dados	24
Apresentação dos resultados	25
Princípio de Autonomia	27
Princípio da Dignidade	28
Princípio da Participação, Inclusão e Acessibilidade	32
Princípio de Não-Discriminação e Igualdade	37
Princípio Respeito pela Diferença	41

Impacto do Género e Grupo Etário.....	45
CONCLUSÕES.....	55
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	58
ANEXO - GUIÃO DE ENTREVISTA DRPI.....	62

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1. Características da Amostra.....	23
Quadro 2. Experiências de Direitos Humanos por Domínio da Vida	26
Quadro 3. Princípios de Direitos Humanos – Dignidade	29
Quadro 4. Relatos de experiências de Princípios de Direitos Humanos por Sexo	46
Quadro 5. Resposta a abuso e discriminação	48
Quadro 6. Razões para não denunciar	49

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Princípios de Direitos Humanos – Autonomia.....	28
Gráfico 2. Princípios de Direitos Humanos – Participação, Inclusão e Acessibilidade	35
Gráfico 3. Princípios de Direitos Humanos – Não-discriminação e Igualdade.....	37
Gráfico 4. Princípio de Direito Humanos - Respeito pela Diferença	41
Gráfico 5. Experiências relatadas por sexo e domínios da vida.....	45
Gráfico 6. Experiências de Negação ou Violação de Direitos Humanos por Sexo e Por Domínio da Vida	46
Gráfico 7. Experiências relatadas por Idade e por Domínio da Vida.....	47
Gráfico 8. Raízes Sistémicas da Discriminação	52
Gráfico 9. Recomendações.....	53

INTRODUÇÃO

A inclusão social das pessoas com deficiência é um dos grandes objetivos deste século. Os mitos e preconceitos enraizados nas sociedades têm vindo a construir barreiras, por vezes intransponíveis, para as pessoas com deficiência, que pretendem ter um papel mais ativo, estando-lhe muitas vezes vedado o acesso à segurança económica e aos serviços de apoio bem como ao emprego, à educação e à participação social. Todavia, os conceitos, crenças e valores culturais foram evoluindo ao longo dos diferentes momentos da história. Contemporaneamente, verificam-se significativas mudanças no que respeita à participação das pessoas com deficiência na cidadania, processo facilitado pela criação de leis e de organizações dedicadas a apoiá-las numa lógica de inclusão, para benefício das pessoas com deficiência e da própria sociedade.

Com a adoção da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a monitorização dos direitos humanos deste grupo torna-se importante não só para a implementação dos objetivos da Convenção, como com o intuito de sensibilizar a sociedade e promover a cidadania ativa deste grupo.

Para a análise de questões relacionadas com o exercício dos direitos das pessoas com deficiência, o projeto *Disability Rights Promotion International* (DRPI) desenvolveu ferramentas e métodos de monitorização que servirão de base para esta investigação. Este estudo insere-se neste contexto.

Assim, recorrendo a metodologia do DRPI, este trabalho tem como finalidade analisar as experiências individuais de vida de 32 pessoas com diversos tipos de deficiências, das regiões do Grande Porto, Lisboa e Algarve, tendo por base princípios básicos de direitos humanos como a autonomia, a dignidade, a não-discriminação e igualdade, a participação, inclusão e acessibilidade e o respeito pela diferença das pessoas com deficiência. A análise incide em três domínios prioritários: a Participação Social, o acesso à Segurança Económica e aos Serviços de Apoio e à participação no mercado de trabalho. Pretende-se avaliar em que medida estas pessoas encontram ou não oportunidades de realizar os seus direitos humanos em cada um destes domínios.

Assim, inicia-se com uma abordagem ampla a esta temática, identificando a legislação nacional e recorrendo à literatura e às definições de organismos nacionais e internacionais,

para analisar os diversos modelos de abordagem à deficiência, quer a nível nacional quer internacional. Apresentam-se posteriormente os objetivos do estudo, e procede-se à descrição da metodologia e dos participantes. Nos pontos subsequentes far-se-á a apresentação e análise dos resultados, terminando com as considerações finais e recomendações do estudo.

CAPITULO I- MODELOS DE ABORDAGEM À DEFICIÊNCIA

A sociedade evolui a uma velocidade que às vezes nos parece desconcertante. Cada época tem os seus próprios costumes, dá prioridade a determinados valores e determina modelos de convivência diferentes. Assim, questões relacionadas com a deficiência e os seus modelos de abordagem vão sofrendo constantes alterações. Os modelos de intervenção e as políticas que foram ditando as condições, o modo de vida e a forma como as pessoas com deficiência foram sendo encaradas ao longo da história, designadamente os modelos biomédico, social, biopsicossocial e dos direitos humanos, são descritos em seguida.

O modelo de abordagem biomédico considera a deficiência como uma doença, e as pessoas com deficiência como necessitando de cura para se poderem integrar na sociedade. O modelo de abordagem social veio contrapor-se ao modelo biomédico, reconhecendo as pessoas com deficiência como seres iguais e de plenos direitos.

O modelo biopsicossocial veio quebrar a *dicotomia* existente nos modelos anteriores, ao correlacionar as condições de saúde e os fatores do meio envolvente. E, finalmente, o modelo dos direitos humanos concebe a deficiência como uma questão de direitos humanos, conferindo às pessoas com deficiência os mesmos direitos e liberdades que aos restantes cidadãos. De uma forma mais pormenorizada e para melhor compreensão da evolução histórica em termos interpretativos da deficiência, esses modelos de abordagem serão descritos em seguida.

Modelo de abordagem biomédico

O modelo de abordagem médica à deficiência dominou por completo a “cultura ocidental” durante o Século XIX e ainda persiste até ao presente, perspetivando a deficiência como uma perda/ disfunção do corpo e como um problema estritamente médico. Weber (2011) descreve deste modo as características deste modelo:

As causas [das] dificuldades são imputadas à deficiência, ao traumatismo medular ou à incapacidade de caminhar do indivíduo (...) A pessoa fica na dependência de

especialistas, de preferência oriundo de profissões médicas e, nesse contexto de «tragédia pessoal» paira sempre o fantasma da cura ou mesmo da erradicação da deficiência ou da incapacidade (p. 78).

Nesta perspetiva, a deficiência ou incapacidade é vista como resultando essencialmente de fatores biológicos. A pessoa com deficiência é considerada como um paciente que necessita apenas de tratamento para obter a “cura” para o problema da deficiência, que por sua vez apenas poder ser entendida e tratada por peritos da área da medicina. As pessoas com deficiência são encaradas como sendo pessoas frágeis e infelizes e como consequência desta visão são excluídas/isoladas da sociedade. Nesta abordagem biomédica, a questão da deficiência está limitada apenas ao indivíduo, é nele que reside o problema, por conseguinte apenas este tem necessidade de sofrer uma mudança e não a sociedade em que se encontra inserido. A reabilitação constituiu-se assim como uma filosofia e uma prática para erradicar ou minimizar os problemas da deficiência, e capacitar as pessoas com deficiências “para funcionarem nos seus níveis físico, psicológico e social mais elevados” (Albrecht 1992¹ citado por Fabela, 2007, p. 27)

Como afirma Oliver, “percebe-se, tanto nas interações sociais como nas políticas sociais, o presente domínio de uma visão individual e trágica da deficiência”. (Oliver, 1990, p. 3) Neste contexto, a deficiência e a incapacidade são vistos como uma fatalidade e as pessoas com deficiência consideradas pessoas “indefesas”, que tendem a ser marginalizadas por puro preconceito, tornando-se objeto de esmola, caridade e filantropia dos mais “afortunados”, como forma de inclusão resultante de uma lógica de caridade.

Os anos 60 do século XX foram o ponto de partida para a progressiva tomada de consciência por parte de organismos responsáveis (políticos, legisladores e investigadores sociais) de que a deficiência não pode de forma alguma continuar a ser encarada como um problema de índole individual ou que necessita estritamente de tratamento médico.

Em Portugal a tomada de consciência deu-se sobretudo a partir dos anos 80, em que as pessoas com deficiências ou incapacidades se aperceberam de que as políticas que lhes eram dirigidas se revelavam insuficientes, na medida em que os inúmeros obstáculos a que estavam sujeitos persistiam e as impediam de participar e de escolher as atividades que desejam fazer no seu dia-a-dia. O reconhecimento de que a incapacidade não é inerente à pessoa,

¹ Albrecht, G. L. (1992). *The Disability Business*. London: Sage.

considerando-a como um conjunto complexo de condições, muitas das quais criadas pelo ambiente social, muda o enfoque da anomalia ou deficiência para a diferença.²

Modelo de abordagem social

O modelo biomédico revelou-se insuficiente na medida em que colocava o enfoque da deficiência em questões individuais, não considerando os fatores externos. Daí surgiu uma nova conceptualização e compreensão da deficiência, que introduziu mais um elemento importante no processo de inclusão das pessoas com deficiência - o meio envolvente, considerando este como um agente fulcral que pode ser facilitador ou inibidor para a integração das pessoas com deficiência na sociedade. Tal como refere Sousa (2007, p. 44):

(...) No Modelo Médico existe uma focalização nas pessoas, com uma perspetiva de “tratamento”, de “cura”, no Modelo Social a deficiência é perspetivada de uma forma social e política constituindo missão da política e das intervenções a habilitação, a eliminação das barreiras à inclusão, através de intervenções baseadas na comunidade, mobilizando as estruturas que nesse contexto promovem a cidadania e a inclusão de todos os cidadãos.

Os primeiros desenvolvimentos sobre este novo modelo de abordagem foram preconizados pela *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS), uma organização muito importante do movimento das pessoas com deficiências no Reino Unido criada em 1972 e que contextualizou a questão da deficiência em termos sociais, com o objetivo de lutar contra a exclusão e segregação das pessoas com deficiência. A UPIAS lançou uma nova definição da deficiência e incapacidade em que salientava o papel desempenhado pela sociedade na deficiência (UPIAS, 1976 citado por Pinto, no prelo, p. 30), sugerindo que “a incapacidade é algo imposto sobre as nossas deficiências pela forma como desnecessariamente estamos isolados e excluídos da plena participação na sociedade”. Os mesmos autores apresentaram uma distinção entre deficiência e incapacidade: a deficiência refere-se a carência em parte ou na totalidade de um membro ou a um defeito nos órgãos ou

² 1º. Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade

num mecanismo do corpo, e a incapacidade refere-se à desigualdade ou limitação de uma ação, motivada por uma “organização social contemporânea”, onde as pessoas com deficiência são excluídas da participação no quadro das atividades sociais.

A UPIAS não foi a única organização ou movimento que lutou pelos direitos das pessoas com deficiência. O *Independent Living Movement* (Movimento de Vida Independente) foi também um dos movimentos que lançou nos anos 70, nos Estados Unidos da América, as bases para um novo modelo da deficiência “o Modelo Social” dinamizando o movimento dos direitos das pessoas com deficiência e incapacidades (Sousa, 2007).

Erwing Goffman, representante da corrente interacionista da Escola de Chicago é, igualmente, um dos primeiros investigadores a conceptualizar a deficiência em termos sociais, quando afirmou que “é em termos de relações e não de atributos que convém falar [do estigma] da deficiência” (Weber, 2011, p. 78). O que impede as pessoas com deficiências de terem uma participação plena na sociedade e de serem autónomas, de acordo com o modelo social, é o meio social e físico que apresenta obstáculos (físicos, arquitetónicos, psicológicos, sociais e jurídicos) (Weber, 2011).

O modelo social veio, deste modo, contrariar a perspetiva biomédica ao colocar a ênfase na sociedade, preconizando políticas e recursos para assegurar os direitos das pessoas com deficiência através da eliminação das barreiras que impedem a inclusão social das pessoas com deficiência, tendo sempre em mente que essas políticas têm que ser abrangentes e não podem excluir ninguém de uma participação plena na vida social, cultural e recreativa.

As pessoas com deficiência não são indivíduos doentes à espera da cura que os transformará em pessoas “normais”, mas pessoas que integram e devem participar nas atividades da sociedade em geral. Neste sentido, abandonou-se a perspetiva de filantropia e assistência, considerando-se que a deficiência é “uma consequência de barreiras ambientais, sociais e das atitudes predominantes” e que a participação das pessoas com deficiência nas atividades da sociedade é uma forma de concretização do seu direito, enquanto cidadãos, à autonomia, à independência, à igualdade de oportunidade e à qualidade de vida (Cachadinha, 2006, p. 9).

Deste modo, a questão da deficiência deixa de estar na pessoa, mas sim nos obstáculos que a sociedade lhe coloca e na forma como a pessoa com deficiência é vista pela sociedade, reconhecendo-se a singularidade da pessoa, que a torna diferente das outras, e não a sua deficiência. Partindo do princípio que cada pessoa é única e que a sociedade deve adaptar-se de modo a responder às necessidades de todos os seus membros, o contexto social assume um

papel decisivo como potenciador ou impedor do processo de desenvolvimento dos seus membros (Carvalho & Naujorks, s.d).

Este modelo trouxe importantes inovações à conceção de deficiência; contudo, sofreu duras críticas por colocar o problema da deficiência única e exclusivamente na sociedade, desvalorizando a especificidade das pessoas com deficiência. Tal como refere Sousa (2007), o modelo social suscitou críticas diversas, porque tal como o modelo médico é dicotómico, fazendo assim emergir um novo modelo, baseado na relação dialógica dos sujeitos com os seus contextos, sendo a “deficiência” algo que surge na interação dessas duas realidades. É este modelo que se apresentará seguidamente.

Modelo de abordagem biopsicossocial

O modelo biopsicossocial veio fazer uma ponte entre os dois modelos (biomédico e social) descritos anteriormente, permitindo perspetivar a deficiência como resultante de fatores pessoais (disfunções orgânicas: deficiências, incapacidades) e fatores ambientais (os obstáculos, as barreiras sociais) presentes no meio, e que podem ser facilitadores ou impeditivos da plena participação social das pessoas com deficiência. Esta abordagem não privilegia nem o indivíduo nem o meio ambiente mas sim a “dinâmica” que surge na interação desses dois fatores, num determinado contexto.

Pierre Minaire, médico francês especialista em readaptação, propôs a *noção de deficiência em contexto* nos anos 80 do século XX em França, como consequência da interação entre as pessoas com deficiência e o seu meio ambiente (Weber, 2011). Essa perspetiva de interação entre o meio envolvente e a pessoa com deficiência alargou consideravelmente o âmbito da deficiência, alterando a dimensão política e social do conceito de deficiência.

O modelo (...) baseia-se no papel de “agente ativo”, aquele em que a pessoa está em interação com o seu meio e em que ambos se influenciam reciprocamente. Trata-se de uma abordagem ecossistémica, situada entre holismo e atomismo, entre determinismo e individualismo (sem privilegiar nem um nem outro) (Weber, 2011, p. 82).

As interações existentes entre as dimensões biológica, psicológica e social tinham sido já explicadas por Engel em 1977³, quando o autor postulou que cada sistema pode afetar e ser afetado por qualquer um dos outros sistemas, o que pressupõe uma abordagem sistémica e interdisciplinar na interpretação do funcionamento humano. De acordo com este modelo, a saúde e a qualidade do funcionamento humano são o resultado da interação de fatores orgânicos, psicológicos e sociais, que têm um impacto significativo na pessoa com deficiência e em todos com quem se relaciona (a família, comunidade e o próprio Estado), e que por isso requer um sistema aberto e interdependente no relacionamento com a comunidade (Sousa, et al., 2007a).

No quadro da reabilitação, a abordagem biopsicossocial é sinónimo de mudança dos serviços centrados institucionalmente para os serviços e apoios centrados na comunidade. Deste modo, a ênfase é colocada na integração de pessoas com deficiências e incapacidades na sociedade *mainstream*. (p. 3)

Num contexto de reabilitação, as intervenções passam assim a colocar a tónica nas questões da participação social e da concretização dos hábitos de vida das pessoas com deficiência e incapacidades, despoletando processos de desenvolvimento dos seus direitos e consequentemente a rejeição de modelos assistencialistas e reclamando “novas políticas”, orientadas para a implementação e o reconhecimento efetivo dos direitos das pessoas com deficiência, como parte da diversidade humana, modelo que será apresentado em seguida.

Modelo dos direitos humanos

“Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos. Dotados de razão e de consciência, devem agir uns para com os outros em espírito de fraternidade.”

Este artigo, retirado da Declaração Universal dos Direitos Humanos, define que a liberdade e a igualdade são direitos inatos e não podem ser alienados, pois são direitos

³ Engel, G. L. (1977). *The need for a new medical Model – A challenge for biomedicine*. Science, 196, 129-136

comuns a todos os cidadãos sem exceções. Kofi Annan⁴, ex-Secretário-Geral das Nações Unidas, afirma que,

Há sessenta anos, as Nações Unidas adotaram a Declaração dos Direitos Humanos, a primeira proclamação internacional da inerente dignidade e igualdade de direitos de todos os seres humanos. Até ao momento, a Declaração continua a ser a referência mais importante para a discussão dos valores éticos em todos os grupos nacionais, ideológicos e culturais. No entanto, a visão esclarecida da Declaração sobre liberdade individual, proteção social, oportunidade económica e dever para com a comunidade está ainda por preencher (Khan, 2010, p. 17).

A abordagem baseada nos direitos humanos reconhece a pessoa com deficiência como sujeito de direitos e estabelece que devem ser tomadas medidas para assegurar o exercício de todos os seus direitos bem como a satisfação das necessidades relacionadas com a deficiência. Este modelo reconhece ainda o impacto das barreiras sociais, ambientais e biológicas (características de cada ser humano) no exercício dos direitos humanos das pessoas com deficiência e compromete-se a proceder à eliminação destas barreiras como uma questão de direitos humanos que assiste às pessoas com deficiência, causando assim uma “mudança de paradigma”, que se reflete no modo como a sociedade trata as pessoas com deficiência.

A Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH) foi adotada pela Assembleia Geral da Organização das nações Unidas (ONU) em 1948, como um modelo comum para que todas as nações se empenhassem em desenvolver o respeito pelos direitos e liberdades de todos os seus membros e promover medidas de “ordem nacional e internacional para o reconhecimento e aplicação universais e efetivos” dos mesmos. A DUDH afirma que todos os seres humanos podem invocar os direitos e as liberdades proclamados nesta Declaração, sem distinção alguma, nomeadamente de raça, de cor, de sexo, de língua, de religião, de opinião política ou outra, de origem nacional ou social, de fortuna, de nascimento ou de qualquer outra situação. No seu artigo 2º, exprime o princípio básico da igualdade e da não

⁴ Prefácio de Kofi Annan no livro de Khan, I. (2010). *A Verdade Desconhecida - Pobreza e Direitos Humanos*. Lisboa: Objetiva.

discriminação no que diz respeito à satisfação de todos os direitos e liberdades fundamentais. No artigo seguinte, considerado a pedra-angular da Declaração, proclama o direito à vida, liberdade e segurança pessoal, um direito fundamental para o gozo de todos os outros direitos (ONU, 2001).

A Assembleia Geral das Nações Unidas definiu as bases para promoção e a proteção dos direitos humanos quando, no artigo 25º da Declaração, afirma que cada pessoa:

Tem o direito a um nível de vida suficiente para lhe assegurar e à sua família a saúde e o bem-estar, principalmente quanto à alimentação, ao vestuário, ao alojamento, à assistência médica e ainda quanto aos serviços sociais necessários, e tem direito à segurança no desemprego, na doença, na invalidez, na viuvez, na velhice ou noutros casos de perda de meios de subsistência por circunstâncias independentes da sua vontade (ONU, Declaração Universal dos Direitos Humanos).

A assistência às pessoas com deficiência neste modelo não pode pois ser vista como uma questão de caridade, mas sim como um direito que assiste a todos e a que todos podem aspirar. Esta abordagem dos direitos supõe uma “mudança de paradigma” nas atitudes e na forma de tratamento que a sociedade deve dar às pessoas com deficiência, reequacionando-as como “sujeitos” de direitos e membros dinâmicos da sociedade, aptas a tomar decisões sobre as suas vidas (Pinto, no prelo).

As pessoas com deficiência, subjetivamente estão abrangidas em todos os tratados que dizem respeito aos demais cidadãos. Contudo, na prática, os seus direitos e liberdades fundamentais têm sido muitas vezes limitados com base na deficiência. Quinn & Degener (2002), citados por Pinto (no prelo) referem que, desde pelo menos a década de setenta do século XX, se vem apelando a nível internacional para o enquadramento da deficiência como uma questão de direitos humanos, orientando a legislação e as políticas para o reconhecimento do valor e “dignidade humana” de todas as pessoas com deficiência, garantindo-lhes a satisfação plena de todos os direitos e liberdades inerentes (Pinto, no prelo).

Apesar da existência desses instrumentos, denota-se que continua a haver discriminação e privação de direitos fundamentais para as pessoas com deficiência. Por isso a 13 de dezembro de 2006, a Assembleia Geral da ONU adotou por unanimidade a Convenção

sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e o seu Protocolo Opcional. Com efeito é de realçar que:

até a adoção da Convenção da Deficiência, as pessoas com deficiência não tinham “visibilidade” no sistema de direitos humanos internacionais e, nessa medida, muitos dos princípios e normas de direitos humanos não lhes eram aplicados ou eram-no apenas de forma parcial, o que na prática conduzia ao tratamento desigual dos seus direitos e ao perpetuar do seu estatuto subordinado na sociedade (Pinto, no prelo, p. 68:72).

A Convenção é um documento sobre os direitos humanos das pessoas com deficiência, que no seguimento da DUDH afirma que as pessoas com deficiências têm o direito de gozar de todos os direitos fundamentais em termos de igualdade com os demais cidadãos. Não criando novos direitos, a Convenção esclarece que todos os direitos humanos se aplicam de igual modo às pessoas com deficiência e define as bases para a concretização desses direitos através de oito princípios fundamentais. Embora abordando de uma forma genérica todos os direitos que assistem às pessoas com deficiência, este trabalho vai centrar-se sobretudo nas questões da participação social, acesso ao trabalho e à segurança económica e serviços de apoio, porque esses direitos poderão configurar-se como os direitos mais negados/violados para as pessoas com deficiência em Portugal.

CAPITULO II- PRINCIPAIS INSTRUMENTOS DE ENQUADRAMENTO LEGAL DE DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM PORTUGAL

Neste capítulo irá ser abordada a legislação mais relevantes para o objetivo deste trabalho, que a nível nacional e internacional, protege atualmente os direitos das pessoas com deficiência em todos os níveis e momentos de vida. Deste modo apresentar-se-á a Convenção sobre as Pessoas com Deficiência, instrumento que veio provocar um projeto de mudança social no campo da deficiência. (direito internacional) salientando o seu objetivo e princípios fundamentais. A nível nacional serão abordadas a Lei de Bases Gerais do Regime Jurídico da Prevenção, Habilitação, Reabilitação e Participação das Pessoas com Deficiência e a Lei da Não-Discriminação das Pessoas com Deficiência.

Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Internacional)

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência surge do consenso generalizado da comunidade internacional sobre a necessidade de garantir o respeito pela integridade, dignidade e liberdade individual das pessoas com deficiência e de reforçar a proibição da discriminação destes cidadãos, desenvolvendo leis, políticas e programas que atendam especificamente às suas características e promovam a sua participação na sociedade (INR, 2011). Uma sociedade inclusiva surge, então, na defesa do direito à plena dignidade da pessoa com deficiência como ser humano, livre e igual em direitos e dignidade.

A Convenção constituiu um marco histórico no que respeita à garantia e promoção dos direitos das pessoas com deficiência, reafirmando que todas as pessoas com todos os tipos de deficiências têm e devem gozar de todos os direitos humanos e liberdades em pé de igualdade com os demais cidadãos. Assim o objetivo da Convenção é o seguinte:

Promover, proteger e garantir o gozo pleno e igual de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por parte de todas as pessoas com deficiência e de promover o respeito pela sua dignidade inerente. As pessoas com deficiência/incapacidade incluem todas aquelas com deficiências físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais a

longo prazo, que em interação com barreiras diversas enfrentem obstáculos à sua total e efetiva participação na sociedade em termos de igualdade com as demais pessoas (ONU, 2006, p. 252).

A fim de orientar os Estados e outros atores na execução das obrigações impostas pela Convenção, o texto do Tratado explicita oito princípios gerais que estão subjacentes à abordagem da deficiência na ótica dos direitos humanos (ONU, 2006). Estes princípios são, de seguida, brevemente discutidos.

Dignidade humana, autonomia e independência - O princípio da dignidade humana reforça a ideia de que todos os seres humanos são intrinsecamente dignos, facto que simplesmente decorre da sua natureza humana e é independente de qualquer consideração sobre o valor económico ou social de cada um. Vincular a noção de autonomia à dignidade serve o propósito de lembrar que como "sujeitos" e atores, as pessoas com deficiência têm direito a exercer autodeterminação e a escolher livremente como e com quem querem viver as suas vidas. Não devem, por isso, por exemplo, ser forçadas a viver em instituições ou noutros espaços segregados.

Não-discriminação - A discriminação com base na deficiência é definida na *Convenção* como:

Qualquer distinção, exclusão ou restrição (...) que tenha como objetivo ou efeito impedir ou anular o reconhecimento, gozo ou exercício em condições de igualdade com os outros, de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais no campo político, económico, social, cultural, civil ou de qualquer outra natureza. Inclui todas as formas de discriminação, incluindo a negação de adaptações razoáveis (art. 2º).

A discriminação é proibida pela Convenção (art.5º), que garante também às pessoas com deficiência "igual e efetiva" proteção contra a discriminação por qualquer motivo. Para eliminar a discriminação, os Estados estão obrigados a tomar as medidas necessárias para garantir que "adaptações razoáveis" quando necessárias são realizadas. Assim, modificações ou ajustes nos serviços, espaços ou práticas, "que não imponham uma carga desproporcionada ou indevida", devem ser introduzidas sempre que tal se revele necessário, para garantir que as

peessoas com incapacidades gozam ou exercem, em condições de igualdade com as demais, de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais (art. 2º) .

Igualdade entre Mulheres e Homens - Se o princípio da não-discriminação é relevante para todas as pessoas com deficiência, a *Convenção* reconhece que nem todos os grupos são igualmente vulneráveis à discriminação. As mulheres com deficiência enfrentam "discriminações múltiplas", e, neste sentido o Tratado afirma que medidas específicas podem ser necessárias para lhes garantir o gozo pleno dos direitos humanos e liberdades fundamentais (art. 6º).

Participação e Inclusão - O princípio da participação e inclusão visa assegurar que as pessoas com deficiência tomem parte na sociedade em igualdade de condições com os outros: na vida política e pública (art. 29º), no trabalho (art. 27º), na educação (art. 24º) e nos sistemas de saúde (art. 25º), na família (art. 23º), na vida cultural, recreação, lazer e desporto (art. 30º) e na comunidade (art. 19º). No âmbito da *Convenção* é explicitamente garantido às pessoas com deficiência o direito a um padrão de vida adequado, para si e para as suas famílias, incluindo acesso a alimentação, vestuário e habitação, bem como a serviços adequados e acessíveis, a dispositivos e outros apoios relacionadas com a deficiência (art. 28º). De salientar ainda que a *Convenção* exige aos Estados que tomem medidas para eliminar a discriminação contra pessoas com deficiência em todos os assuntos relativos ao casamento, família, paternidade e relacionamentos, e requer que prestem a devida assistência às pessoas com deficiência no exercício das suas responsabilidades parentais (art.23º).

Acessibilidade - A participação e inclusão das pessoas com deficiência, especialmente para aqueles que exercem responsabilidades parentais, requer condições de acessibilidade. O artigo 9º da *Convenção* reconhece esta interdependência e estabelece que os governos devem tomar medidas para assegurar às pessoas com deficiência o acesso, em igualdade de condições com os demais cidadãos, aos ambientes físicos e transportes, à comunicação e sistemas de informação, às instalações e serviços públicos. Entre outras obrigações, os Estados devem elaborar e adotar normas mínimas em matéria de acessibilidade, e assegurar que as entidades públicas e privadas que disponibilizam instalações e serviços públicos tomam em conta todos os aspetos de acessibilidade para as pessoas com deficiência.

Respeito pela Diferença - Uma participação plena e eficaz exige ainda o respeito pela diferença e o reconhecimento da deficiência como parte da diversidade humana. Assim, a *Convenção* protege explicitamente o direito das pessoas com deficiência à vida (art. 10º), bem como o direito à liberdade e à segurança da pessoa (art. 14º), e exige que os Estados tomem

todas as medidas adequadas para garantir às pessoas com deficiência proteção contra a exploração, abuso e violência, incluindo nos aspetos relacionados com o género (art. 16º).

Igualdade de Oportunidades - O princípio da igualdade de oportunidades no contexto da deficiência implica um entendimento amplo do conceito, que engloba a eliminação da exclusão estrutural das pessoas com deficiência em todos os setores da vida (designadamente através do reforço das oportunidades de educação e formação), e o combate às atitudes discriminatórias que no passado têm dificultado a sua inclusão na sociedade (Quinn e Degener 2002). No entanto, e ainda que a noção de igualdade substantiva se encontre implícita no conteúdo de vários artigos da Convenção (por exemplo, no art. 9º sobre o direito à acessibilidade, no art. 19º sobre o direito à vida independente e inclusão na comunidade, ou no art. 28º sobre o direito a um padrão de vida adequado, entre outros), é a "igualdade de oportunidades", e não a igualdade de resultados, que figura como princípio orientador na Convenção. Este aparente paradoxo exigirá uma monitorização permanente do tema pela comunidade com deficiência, a fim de garantir que os Estados-Parte da Convenção implementam as mudanças que refletem uma compreensão ampla do princípio da igualdade enquanto igualdade substantiva, e não apenas como igualdade de oportunidades para mulheres e homens com deficiência.

Este conjunto de princípios deve orientar os Estados-Parte e a sociedade civil na implementação dos direitos que a Convenção contem. Neste sentido, mais do que garantir direitos, por exemplo, à educação, à saúde ou ao trabalho, importa assegurar que a forma como esses direitos são providos respeita princípios humanos básicos de igualdade, inclusão, acessibilidade, não-discriminação, dignidade, autonomia e respeito pela diferença. Nos termos da Convenção da Deficiência, os Estados Parte são obrigados a adotar nova legislação e outras medidas administrativas, a modificar ou revogar leis, regulamentos e práticas existentes, e ter em conta a proteção dos direitos das pessoas com deficiência em todas as suas políticas e programas. Estão ainda obrigados a consultar e envolver as pessoas com deficiência e as suas organizações representativas, garantindo a sua plena participação na tomada de decisão sobre aspetos relevantes para as suas vidas. A adoção deste Tratado representa o reconhecimento internacional que as pessoas com deficiência têm sido vítimas de discriminação, que esta discriminação deve acabar, e que lhes devem ser garantidos os mesmos direitos, oportunidades e liberdades que estão disponíveis para todos os outros cidadãos.

No que respeita às temáticas que serão analisados empiricamente - Participação Social, Segurança Económica e Serviços de Apoios e Trabalho - a Convenção preconiza como obrigações dos Estados nestes domínios assegurar às pessoas com deficiência o direito de trabalhar em igualdade de oportunidade com as demais pessoas bem como o direito à progressão na carreira e a uma remuneração compatível com a função desempenhada e ainda o dever dos empregadores de criarem um ambiente de trabalho aberto e inclusivo (art. 27º). A Convenção estabelece a participação das pessoas com deficiência em todas as esferas da sociedade, incluindo na vida política e pública (art. 29º). É obrigação do Estado a eliminação das barreiras arquitetónicas e dos obstáculos à acessibilidade das pessoas com deficiência nos meios de transportes, edifícios, sistemas de informação e comunicação (art. 9º) entre outros. A Segurança Económica e o acesso a Serviços de Apoios são garantidos pela Convenção como obrigações do Estado para assegurar uma qualidade de vida adequada para a pessoa com deficiência e a sua família, incluindo no que respeita à alimentação, acesso à habitação (art. 28º), bem como à eliminação da discriminação com base na deficiência nessas áreas. É de salientar que a Convenção sobre as Pessoas com Deficiência foi ratificada pelo Estado português em julho de 2009 pelo que este instrumento constitui desde a sua ratificação parte do edifício jurídico nacional.

Bases Gerais do Regime Jurídico da Prevenção, Habilitação, Reabilitação e Participação das Pessoas com Deficiência

A Lei nº 38/2004 de 18 de agosto define as Bases da Prevenção, Habilitação, Reabilitação e Participação das Pessoas com Deficiência, consagrada na Constituição da República Portuguesa, sendo a legislação mais abrangente e que proporciona o enquadramento legal genérico das questões da deficiência em Portugal. Esta legislação define a deficiência numa perspetiva biopsicossocial:

Considera-se pessoa com deficiência aquela que, por motivo de perda ou anomalia, congénita ou adquirida, de funções ou de estruturas do corpo, incluindo as funções psicológicas, apresente dificuldades específicas suscetíveis de, em conjugação com os

fatores do meio, lhe limitar ou dificultar a atividade e a participação em condições de igualdade com as demais pessoas.⁵

Assim, constituem objetivos desta lei a concretização de uma política global de integração das pessoas com deficiências em termos de igualdade de oportunidades que permita uma plena participação social, acesso ao mercado de trabalho e aos serviços de apoio, a eliminação de barreiras que dificultam a plena participação das pessoas com deficiência na sociedade.

A lei estabelece um conjunto de 12 princípios fundamentais para a realização da prevenção, habilitação, reabilitação e participação das pessoas com deficiência na perspetiva dos direitos humanos. Estes princípios e direitos serão abordados em seguida, com particular atenção para os princípios mais relevantes para este trabalho.

Não-discriminação – a pessoa com deficiência não pode ser direta ou indiretamente discriminada com base na deficiência (artigo 6.º).

Autonomia – a pessoa com deficiência tem o direito de tomada de decisão pessoal em assuntos que dizem respeito a definição e condução da sua vida (artigo 7.º).

Participação – a pessoa com deficiência tem o direito de participar no planeamento, desenvolvimento e acompanhamento da política de prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência (artigo 9.º); o direito à participação engloba ainda a plena participação da pessoa ou das suas organizações representativas na elaboração da legislação sobre a deficiência, na execução e avaliação das políticas consagradas nesta lei a fim de garantir o envolvimento das pessoas com deficiência em todas as situações da vida e da sociedade em geral (artigo 40.º).

Informação – a pessoa com deficiência tem o direito de ser informada e esclarecida sobre os seus direitos e deveres. (artigo 8.º); o Estado e as entidades públicas e privadas devem disponibilizar em formato acessível informação sobre os serviços, recursos e benefícios que são destinados às pessoas com deficiência, e os órgãos de comunicação social devem disponibilizar informação acessível à pessoa com deficiência bem como contribuir para a sensibilização da sociedade, tendo em vista a eliminação de práticas discriminatórias com base na deficiência (artigo 43.º).

Globalidade – a pessoa com deficiência tem direito aos bens e serviços necessários ao seu desenvolvimento ao longo da vida (artigo 10.º).

⁵ Lei n.º 38/2004 de 18 de agosto

No que respeita ao direito ao *emprego*, o Estado compromete-se a promover medidas específicas para assegurar o acesso ao trabalho, à orientação, formação, habilitação e reabilitação profissionais e a adequação das condições de trabalho que permitam melhorar a situação social e profissional das pessoas com deficiência (artigo 26.º).

Sobre o *direito aos transportes* a lei preconiza que o Estado deve adotar as medidas necessárias para a elaboração de um plano de promoção de acessibilidade para assegurar o acesso da pessoa com deficiência à circulação e utilização da rede de transportes públicos, de transportes especiais e outros meios de transportes apropriados bem como a modalidade de apoio social (artigo 33.º).

Finalmente, no que se refere ao regime legal de urbanismo e habitação, a lei determina que este deve ter como objetivos principais facilitar às pessoas com deficiência o acesso aos espaços interiores e exteriores, mediante adoção de medidas para a eliminação das barreiras arquitetónicas.

Lei da Não Discriminação das Pessoas com Deficiência

Segundo a Convenção, os Estados-Partes devem decretar leis que proíbam a discriminação em função da deficiência e têm a obrigação de assegurar as modificações e adaptações necessárias para permitir às pessoas com deficiência o gozo pleno dos seus direitos em termos de igualdade de condições com os demais (Pinto, no prelo).

A lei n.º 46/2006 da República Portuguesa tem justamente como finalidade a prevenção e a proibição de atos discriminatórios com base na deficiência, quer estes sejam diretos ou indiretos, e considera que são práticas discriminatórias contra as pessoas com deficiência, “ações ou omissões, dolosas ou negligentes, que, em razão da deficiência, violem o princípio da igualdade (...)”⁶. Esta norma aplica-se no acesso aos meios de transportes, bens e serviços, nos cuidados de saúde, e no exercício de uma atividade económica, bem como no acesso ao meio edificado ou locais públicos. Também constitui discriminação, a limitação no que respeita ao acesso a estabelecimentos de ensino, públicos ou privados, bem como a qualquer apoio adequado às necessidades específicas dos alunos com deficiência.

A Lei da Não-discriminação salienta que a pessoa com deficiência deve ter acesso a um emprego, bem como a formações e à possibilidade de progressão na carreira. Nesse

⁶ Lei n.º 46/2006 de 28 de agosto

sentido, proíbe a discriminação no local de trabalho e no emprego com base na deficiência, quer seja por parte do empregador, do trabalhador ou de agências de emprego. (artigo 5.º) Finalmente, considera discriminatória a adoção de prática ou medida por parte de qualquer empresa, serviço ou mesmo da sociedade em geral, que limite a prática de qualquer direito das pessoas com deficiência.

De referir ainda que as organizações de pessoas com deficiência possuem o direito de acompanharem processos-crime quando estes são cometidos contra pessoas com deficiência e com fundamento na deficiência (artigo 15.º). De acordo com esta legislação, a prática de atos discriminatórios constitui uma violação muito grave e punível por lei.

É de referir no entanto, que apesar da sua importância, a lei antidiscriminação tem menor abrangência comparativamente à lei de bases gerais do regime jurídico da prevenção, habilitação, reabilitação das pessoas com deficiência. Contudo ambas as leis apenas contemplam o princípio das adaptações razoáveis, muito recomendado pela Convenção, no domínio do trabalho, excluindo a obrigatoriedade de implementar essas adaptações em outros domínios, como por exemplo no âmbito da prestação de serviços e da participação social.

PARTE II- COMPONENTE EMPÍRICA

Definição de Objetivos

Neste ponto apresentam-se os objetivos delineadas no âmbito da presente investigação, a qual visa, em termos gerais, a análise de experiências individuais de vida de pessoas com deficiência das regiões do Porto, Lisboa e Algarve, tendo por base princípios básicos de direitos humanos como a autonomia, a dignidade, a não discriminação e igualdade, a participação, inclusão e acessibilidade e o respeito pela diferença das pessoas com deficiência, em três domínios da vida: Participação Social, Segurança Económica e Serviços de Apoio, e Trabalho. Pretende-se avaliar em que medida estas pessoas encontram ou não oportunidades de realizar os seus direitos humanos na vida quotidiana.

Neste âmbito a questão principal de partida para esta investigação foi a seguinte: Será que em Portugal são cumpridos, reconhecidos e promovidos os direitos das pessoas com deficiência em termos de uma plena participação social, acesso ao mercado de trabalho e à segurança económica e serviços de apoio? Ao longo da execução do trabalho surgiram várias outras questões, também elas pertinentes, às quais se achou por bem dar igualmente resposta. São elas: Que dificuldades/barreiras as pessoas com deficiência mais enfrentam em Portugal em termos de uma participação social plena e efetiva? Quais os fatores da marginalização/discriminação e exclusão social das pessoas com deficiência na sociedade portuguesa? Assim, mediante a questão de partida, formularam-se os seguintes objetivos a atingir para esta investigação:

- ❖ Caracterizar as experiências de vida das pessoas com deficiência numa amostra de 32 indivíduos distribuídos por três regiões país;
- ❖ Avaliar as condições de exercício de direitos humanos das pessoas com deficiência em Portugal;
- ❖ Analisar o cumprimento da Convenção das pessoas com deficiência em Portugal.

Com os objetivos desta investigação definidos, prossegue-se a definição da metodologia e de técnicas de recolha de dados e a sua subsequente análise.

Metodologia de Investigação

O presente projeto de investigação enquadra-se no âmbito da iniciativa *Disability Rights Promotion International* (DRPI), um projeto criado em 2002 para promover a capacidade de monitorização dos Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência em todo mundo.

O projeto DRPI tem o seu Centro de Coordenação Internacional e o Centro Regional da América do Norte sediados na Universidade de York, no Canadá. Contudo tem também Centros Regionais em África, Ásia e Pacífico, Europa e América Latina.

Em Portugal, numa colaboração entre o Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade Técnica de Lisboa, a Fundação Calouste Gulbenkian e o Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P, tem-se desenvolvido este trabalho tendo como objetivos “assegurar que os direitos garantidos às pessoas com deficiência são postos em prática no quotidiano das suas vidas. Para que a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), tenha um impacto real e positivo na vida das pessoas com deficiência (...)”(Brochura DRPI-Portugal, s.d). Este trabalho tem sido desenvolvido em parceria com diversas organizações representativas da deficiência e que integram o Conselho Consultivo do DRPI-Portugal. São elas: a Associação de Cegos e Amblíopes de Portugal (ACAPO), a Associação de Pais para a Educação de Crianças Deficientes Auditivas (APECDA), a Associação Portuguesa de Deficientes das Forças Armadas (ADFA), a Associação Portuguesa de Hemofílicos (APH), a Associação Portuguesa de Deficientes (APD), a Federação Portuguesa das Associações Surdos (FPAS), a Federação das APPC, a FENACERCI, e a Fundação LIGA. Estas organizações participam em todas as fases do projeto deste o recrutamento de potenciais entrevistados até na discussão dos resultados da monitorização.

A monitorização dos direitos das pessoas com deficiência é importante para promover a consciência da discriminação pela deficiência e o seu impacto negativo, acarretando a uma ação positiva de combate a esta forma de discriminação. O DRPI desenvolveu uma “abordagem holística” para a monitorização dos direitos das pessoas com deficiência assente na recolha de informação através de três áreas-chave: experiências individuais das pessoas com deficiência; medidas sistémicas e atitudes sociais, tendo como princípios básicos de

atuação a *autonomia, dignidade, a não-discriminação e igualdade, participação, inclusão e acessibilidade e respeito pela diferença* das pessoas com deficiência. Para a análise destas questões relacionadas com os direitos das pessoas com deficiência o DRPI desenvolveu ferramentas e métodos, materiais de suporte e de formação próprios para a capacitação e monitorização dos direitos das pessoas com deficiência. (Brochura DRPI-Portugal).

O projeto DRPI-Portugal constitui uma iniciativa única de capacitação e monitorização dos direitos humanos das pessoas com deficiência, consagrando-se pioneira em Portugal e na Europa, que pretende dar abertura a participação da sociedade civil e em particular das organizações representativas das pessoas com deficiência.

Neste âmbito foram realizadas três ações de formação para a abordagem da temática da deficiência na ótica dos direitos humanos e o processo de monitorização com o intuito de preparar os participantes para a utilização do guião de entrevista do DRPI. Estas ações de formação tiveram lugar nas três regiões (Porto, Lisboa e Algarve) entre os meses de junho e setembro de 2011.

Os 32 participantes neste estudo foram recrutados através das organizações parceiras do DRPI, utilizando uma abordagem mista que combinou a técnica bola de neve, uma estratégia de amostragem reconhecida pela sua capacidade de chegar a grupos marginais e isolados (Lopes et al., 1996) com a amostragem estratificada não-representativa (Trost, 1986). Esta técnica, proposta por Trost (1986), garante a máxima diversidade nas variáveis independentes consideradas mais relevantes para os objetivos do estudo, assegurando assim o controle dos potenciais enviesamentos da amostragem bola de neve. Nesta investigação foram identificadas como fundamentais três variáveis independentes – o tipo de deficiência, o sexo e o grupo etário. (DRPI-Portugal, no prelo)

Caracterização da amostra

Quadro 1. Características da amostra

CARACTERÍSTICAS		HOMEM	MULHER	TOTAL
SEXO		17	15	32
GRUPO ETÁRIO	18-25	2	1	3
	26-40	4	9	13
	41-55	8	1	9
	56-70	3	2	5
TIPO DE DEFICIÊNCIA	Mobilidade	10	6	16
	Psiquiátrica	0	2	2
	Cego e Baixa Visão	2	3	5
	Surdo e Baixa Audição	1	2	3
	Múltipla	2	1	3
	Intelectual	2	1	3
EDUCAÇÃO	1º Ciclo	4	1	5
	2º Ciclo	3	3	6
	3º Ciclo	3	1	4
	Secundário	2	3	5
	Técnica	1	4	5
	Superior ou Universitária	3	3	6
	Não Frequentou	1	0	1
OCUPAÇÃO	Não tem Ocupação	3	2	5
	Ocupação Remunerada	7	9	16
	Ocupação não Remunerada	4	3	7
	Reformado	2	1	3
	Outros	1	0	1

Participaram neste estudo 32 pessoas com deficiência das regiões do Porto 9 indivíduos (28%), Lisboa 13 (41%) e Algarve 10 (31%).

É uma amostra equilibrada que integra 15 pessoas do sexo feminino (46,8%), 17 do sexo masculino (53%), com idades compreendidas entre 18 e os 70 anos, havendo maior indecência na faixa etária dos 26-40 que é também a mais abrangente. No que respeita ao tipo de deficiência, encontram-se todas as tipologias representadas, com maior representatividade das deficiências da mobilidade, 16 indivíduos correspondendo a 50% do total da amostra, sendo que a surdez e baixa audição, as múltiplas deficiências e a deficiência intelectual estão representadas com 3 indivíduos cada, a cegueira e baixa visão com 5 frequências e as situações do foro psiquiátrico (deficiência psicossocial) com 2 indivíduos. A maioria dos entrevistados (28) adquiriram a deficiência há mais de 5 anos. A amostra apresenta ainda uma distribuição por todos os escalões de habilitações literários, incluindo o ensino superior. A maioria (16 entrevistados) possui uma ocupação remunerada. É de salientar que a amostra apresenta índices de escolaridade e de integração no mercado de trabalho superior à média da população com deficiência na sociedade portuguesa, visto que as estatísticas disponíveis sobre a matéria apresentam índices baixos de escolaridade e de emprego na população com deficiência no geral (ver por exemplo Sousa et al. 2007a).

Recolha e análise de dados

As entrevistas foram realizadas no Porto, Lisboa e Algarve em diferentes momentos após confirmar a disponibilidade e obter o consentimento informado dos potenciais entrevistados. A entrevista semiestruturada inicia-se com duas perguntas abrangentes: *“O que lhe trouxe mais satisfação na vida nos últimos cinco anos? E quais os principais obstáculos ou barreiras que enfrentou?”* Os entrevistados nomeiam duas ou três situações que os monitores depois aprofundam para perceber as suas ligações com os princípios dos direitos humanos. Este formato tem a relevância de possibilitar aos entrevistados escolher os temas que pretendem abordar. O guião de entrevista do DRPI tem a vantagem de ajudar os investigadores a melhor compreenderem o sentido que os direitos humanos adquirem na vida das pessoas com deficiência.

Com a duração média de uma hora, as entrevistas gravadas foram integralmente transcritas e depois codificadas e analisadas com o apoio do *software* de análise qualitativa

NVivo 9. Uma grelha de codificação, também desenvolvida no âmbito do projeto DRPI, guiou a codificação e análise dos dados. A grelha compõe-se de vários temas e subtemas, que por seu turno se subdividem em códigos. O principal tema denomina-se *“Implicações em Direitos Humanos”*. Este tema é utilizado para enquadrar os relatos recolhidos nas entrevistas numa ótica de direitos humanos. Os subtemas permitem categorizar os relatos de experiências de vida em oito domínios: *acesso à justiça, educação, privacidade e vida familiar, segurança económica e serviços de apoios, informação e comunicação, participação social, saúde habilitação e reabilitação*, e trabalho. Em cada um destes domínios, os códigos captam a efetivação ou negação de cinco princípios de *direitos humanos: autonomia, dignidade, participação, inclusão e acessibilidade, não-discriminação e igualdade e respeito pela diferença*. A grelha de codificação fornece uma definição detalhada do significado de cada um destes códigos, tanto no seu pólo positivo como no negativo. Ao longo da análise dos dados constatou-se que as esferas da participação social, do acesso a segurança económica e serviços de apoio e do trabalho foram identificadas como temáticas de maior preocupação que se ira dar maior destaque. De seguida apresentam-se os resultados obtidos.

Apresentação dos resultados

Foram analisados os oito (8) domínios da vida e à exceção do domínio Acesso à Justiça, todos surgiram marcados por barreiras ao exercício dos direitos humanos das pessoas com deficiência. No entanto verificou-se maior incidência de violações/negações nos domínios da Participação Social (em todas as entrevistas), Trabalho (19 entrevistas ou 59,4%) e no acesso à Segurança Económica e Serviços de Apoio (25 entrevistas ou 78%). Deste modo, optou-se por abordar esses domínios, que representam maior violação dos direitos humanos das pessoas com deficiência em todos os princípios como se poderá comprovar no quadro seguinte.

Quadro 2. Experiências de Direitos Humanos por Domínio da Vida

DOMÍNIOS DA VIDA	NÚMERO DE PESSOAS	PERCENTAGEM
Participação Social	32	100,0
Segurança Económica e Serviços de Apoio	25	78,1
Trabalho	19	59,4
Informação e Comunicação	12	37,5
Saúde, Habitação e Reabilitação	12	37,5
Privacidade e Vida Familiar	10	31,3
Educação	7	21,9
Acesso à Justiça	0	0,0

Constatam-se como áreas de menor incidência, mas também elas preocupantes, os domínios da Informação e Comunicação e o da Saúde, Habilitação e Reabilitação, ambas com 12 relatos (37,5%), bem como o domínio da Educação, com apenas 7 (22%), certamente devido às características da amostra, com pouca representação da faixa etária mais jovem e em que a maior parte dos entrevistados detém uma ocupação renumerada. Os relatos recolhidos evidenciam os obstáculos que as pessoas com deficiência experienciam em diversos momentos do seu quotidiano e as implicações que estes trazem para o exercício de direitos humanos como se pode comprovar através do seguinte testemunho:

Uma pessoa com deficiência não tem o direito a ser feliz - pensam eles. Nós pensamos que sim. Seja por nascimento, seja por doença, uma pessoa tem o direito a ser feliz. Sendo pessoa com ou sem deficiência, seja de que raça for, a pessoa tem direito. As pessoas têm que nos aceitar como nós somos e como nós nos encontramos. (Homem, 31 anos)

De seguida irão ser apresentados os resultados relativos aos princípios de direitos humanos (autonomia, dignidade, participação, inclusão e acessibilidade, não-discriminação e igualdade, e respeito pela diferença) nos três domínios mais marcados pela violação de

direitos das pessoas com deficiência (participação social, trabalho e segurança económica e serviços de apoio).

Princípio de Autonomia

“Nesse serviço devia ter feito várias coisas que nunca me deixaram fazer (...)”

(Mulher, 34 anos)

O princípio da autonomia refere-se ao direito que assiste a todo o ser humano para tomar decisões em assuntos que afetam a sua vida de uma forma livre e esclarecida, contrariando assim o estigma que existe, de que as pessoas com deficiência não têm capacidade para tomar decisões que dizem respeito às suas próprias vidas. Esta ideia constitui uma forma de violação deste princípio.

Tendo em conta que a grande maioria dos entrevistados são trabalhadores, os dados revelam imensas barreiras ao exercício de livre escolhas vividas por pessoas com deficiência no setor do emprego, como nos relata esta entrevistada:

Eu tenho uma licenciatura em Psicologia Social e tenho um contrato de trabalho como Psicóloga, mas a verdade é que me foi dito que não era aconselhável eu intervir diretamente com uma população alvo, devido ao facto de eu ter uma ligeira [deficiência na fala]. (Mulher, 34 anos)

Como se pode verificar neste testemunho, a entrevistada foi impedida de exercer a sua atividade profissional de forma plena, sendo remetida para uma posição de isolamento sem contacto direto com a população-alvo e foi pressionada pela chefia a não denunciar a situação, sob ameaça de represália. Com este relato denotam-se claramente os preconceitos negativos que existem na tomada deste tipo de decisões, que negam às pessoas com deficiência um direito fundamental, acessível aos demais cidadãos.

No que concerne à participação social a negação do exercício da autonomia também é frequente, apesar de este princípio ter sido o menos referido pelos entrevistados.

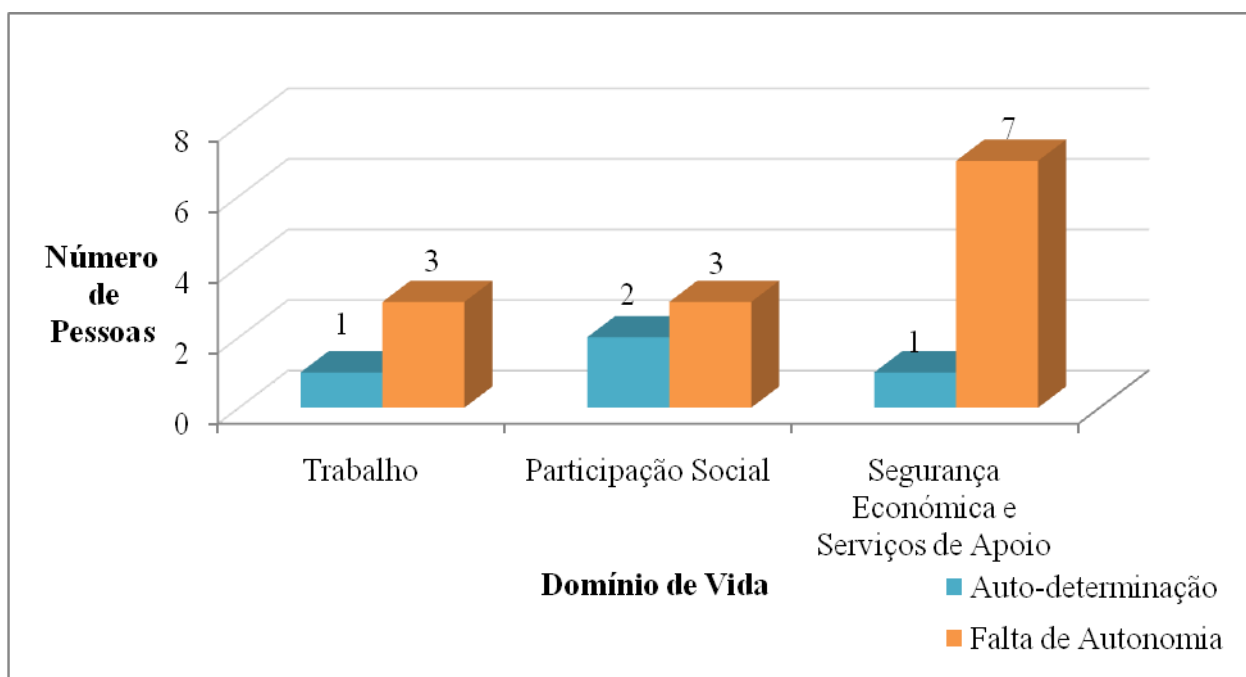
A negação da autonomia é mais evidente no domínio da Segurança Económica e Serviços de Apoio, como ilustra o gráfico 1. A ideia que a sociedade tem de que as pessoas com deficiência são incapazes de governar as suas vidas reflete-se também por vezes no

funcionamento dos serviços públicos, que assim criam situações de desigualdade e injustiça aquando do atendimento que disponibilizam a estas pessoas, como comprova uma jovem com deficiência intelectual residente numa instituição de acolhimento de crianças e jovens, entrevistada para este estudo:

Se calhar deveria ter o meu próprio espaço e deixarem escolher também aquilo que eu quero da minha própria vida (...) Não sei, tenho sido posta de parte, inclusive tinha que ser eu a resolver a minha vida e eu devia ter as minhas opiniões, escolher aquilo que eu quero. E eu como sendo a mais velha da casa devia ter o direito de escolher.

(Mulher, 20 anos)

Gráfico 1. Princípios de Direitos Humanos – Autonomia



Princípio da Dignidade

“No último internamento ataram-me a uma cama, com os pés e os braços atados... Não gostei disso.” (Mulher, 37 anos)

A dignidade humana das pessoas com deficiência afirma-se quando estas se sentem valorizadas e respeitadas nas próprias experiências e se sentem capazes de formar opiniões

sem sofrerem danos físicos, psicológicos e/ou emocionais no tratamento que recebem de terceiros.

O reconhecimento e a valorização social são realidades pouco presentes na vida das pessoas com deficiência no nosso país, constituindo o princípio que na sua forma positiva foi o menos evidenciado pelos entrevistados nos seus relatos como se pode verificar no quadro seguinte.

Quadro 3. Princípios de Direitos Humanos – Dignidade

DIGNIDADE				
Domínios	Dignidade		Violação da Dignidade	
	Número de Pessoas	Percentagem	Número de Pessoas	Percentagem
Trabalho	2	6,3	9	28,1
Participação Social	0	0,0	12	37,5
Segurança Económica e Serviços de Apoio	0	0,0	6	18,8
TOTAL PESSOAS	2	6,3	26	81,3

Estes dados apontam para uma maior premência de violação do princípio da dignidade humana na esfera da participação social com doze (12) entrevistados num universo de 32 a referirem a negação deste princípio em situações de participação na sociedade. O seguinte caso relata um episódio que aconteceu num estabelecimento em que a entrevistada foi barrada à entrada pela segurança, não por falta de acessibilidade mas porque o estabelecimento se encontrava cheio. Quando questionada sobre “*como a situação a fez sentir?*” ela responde:

Eu acho que tem dois momentos: tem o momento em que se fica mal porque não se acha assim tão diferente ao ponto de não ser aceite. E depois tem o momento de querer fazer alguma coisa, de lutar para fazer alguma coisa. Mas primeiro vem o momento mau, que se cai num poço, que às vezes é difícil sair. (Mulher, 26 anos)

Outra entrevistada ainda referiu que:

“Eu posso ir num grupo de pessoas com a mesma profissão que eu, formadores, por exemplo, eu sou tratada por tu, enquanto os outros são tratados por “você”” (Mulher, 37 anos)

No meio laboral também acontece com muita frequência a violação da dignidade das pessoas com deficiências. Neste estudo foram identificados vários casos desse tipo de violação, como se pode constatar no quadro 3. De seguida dão-se alguns exemplos relatados pelos entrevistados:

“Mas sempre que há um evento de maior envergadura e se alguma coisa corre mal e eu estive envolvida eu sei, sinto e também me é dito normalmente sou eu que sou posta em causa.” (Mulher, 36 anos)

A entrevistada relatou um sentimento de revolta e de distanciamento em relação ao facto de a sua competência ser sempre posta em causa no trabalho devido à sua deficiência. Quando questionada como é que se sentiu aquando desse acontecimento respondeu:

Sinto-me às vezes revoltada! Mas procuro, como procurei nesse dia, não dizer nada para não dizerem que eu estou a fazer birra, que sou uma revoltada e que estou sempre a pôr esta situação à frente das coisas. Então fui para a piscina, tranquilamente, sábado e domingo, como se nada tivesse acontecido. (Mulher, 36 anos)

A falta de oportunidade no acesso ao mercado de trabalho e a constante desvalorização das suas capacidades é frequentemente constatada pelas pessoas com deficiência como nos relatava uma entrevistada:

Senti-me um pouco discriminada e desvalorizada, porque não me deram a oportunidade de me dar a conhecer. O emprego, podia nem estar adequado para mim, mas não tendo ido à entrevista, perdi a oportunidade de provar se estava ou não adequado para mim. Deveriam ter-me dado a oportunidade. (Mulher, idade desc.)

Um dos entrevistados, com surdez, experiencia essa barreira diariamente no seu local de trabalho, mencionando que no trabalho “Parece que sou um zé-ninguém, é isso mesmo.” O mesmo entrevistado refere ainda:

Às vezes, chamo um colega meu e pergunto e eles respondem sempre: “não tem importância. Não vale a pena estar a explicar”. Não sei o que eles pensam, se é o tipo “lá vem o chato outra vez, lá vem ele perguntar”. Quer dizer, e o meu direito? Se sou surdo vou ter que perguntar! Eles acham que devo ser uma criança porque estou sempre a perguntar “E porque? Porquê? Porquê isto? Porquê aquilo?”. Mas se eu não consigo ouvir como vou saber a informação? (...) Nunca falo porque sei que eles começam logo a rir e começam a dizer “ai, tens uma voz esquisita”. Ai, é? Então não falo mais”. (Homem, idade desc.)

O acesso à Segurança Económica e Serviços de Apoio é também uma área onde se constatou a violação do princípio da dignidade, como um entrevistado relatou:

Num serviço público (...) fui resolver papeis e disseram-me: “não pode ser! Não pode vir sozinho. Tem de trazer alguém. Tem de trazer a sua mãe consigo. - O quê? Não posso?! Tenho que trazer a minha mãe? Mas eu sou alguma criança? - Tem que trazer a sua mãe, tem que trazer a sua mãe. - Desculpe mas a minha mãe não vive comigo! Eu sou independente! – Mas tem que trazer, porque assim não lhe dou a informação! - O quê? Como é que isto é possível? Quero o livro de reclamações! – Não, não pode ser! – Desculpe mas eu tenho direito. Dê-me o livro de reclamações! Tenho direito. – Não pode ser! Não pode ser! – Eu fiquei mesmo chateado! (Homem, idade desc.)

Inacreditavelmente é que este episódio ocorreu no contexto de um serviço público de segurança social, que deveria ser uma área a promover a inclusão e o cumprimento dos direitos humanos de todos os cidadãos.

São de salientar também os relatos à falta ou limitação de serviços de transportes públicos acessíveis que dificultam imenso a vida das pessoas com deficiência. Como demonstra o seguinte exemplo:

Dentro de Lisboa, prefiro ir na cadeira de rodas, deslocar-me sozinho pela estrada fora do que esperar pelo transporte, porque para mim é frustrante estar à espera do transporte ou porque não é adaptado ou não ter que andar a telefonar e dizer que sou uma pessoa nesta situação e para mim isso é frustrante. (Homem, 31 anos)

O entrevistado refere ainda que esta limitação ao nível dos transportes acessíveis para as pessoas com deficiência é um fator de isolamento e segregação, constatando que as pessoas com deficiência têm medo de sair à rua, quando é incerto se haverá ou não transportes adaptados para regressarem a casa.

Princípio da Participação, Inclusão e Acessibilidade

“Acho que o mundo não está 100% adaptado para as pessoas surdas. Sinto que falta muita coisa.” (Homem, idade desc.)

Na análise de negação do princípio da Participação, Inclusão e Acessibilidade são consideradas as experiências de segregação e isolamento com base na deficiência. Este princípio considera que a pessoa com deficiência deve ser reconhecida, como uma participante igual aos demais, ser incluída num ambiente social e físico sem barreiras, de modo a possibilitar a plena e real participação social das pessoas com deficiência em todos os contextos da vida. Para participar na vida social, económica e cultural, as pessoas com deficiência necessitam de ambientes acessíveis. Contudo este princípio é-lhes frequentemente negado, porque o meio edificado, os sistemas de transportes, de informação e comunicação foram concebidos sem ter em consideração as necessidades das pessoas com deficiência e surgem assim como espaços inacessíveis, tal como o seguinte relato atesta:

O posto médico foi construído há pouquíssimo tempo, teve muitos anos sem ter acessos para consulta de planeamento. O deficiente não tem acesso ao posto médico, não dá para fazer os exames habituais portanto... As finanças não têm acesso, um lado das finanças tem acesso mas sai noutra freguesia, o outro lado já não tem acesso. (Mulher, 28 anos)

É sobretudo a falta de acessibilidade no sistema de transportes e nas ruas e passeios que mais afeta as pessoas com mobilidade reduzida, facto que se pode comprovar nos seguintes relatos:

Constato e sou confrontado e chegam-me reclamações de cidadãos com deficiência que, por exemplo, encontram dificuldades na acessibilidade aos transportes (...) Quem diz aqui nos transportes (...) diz também no passeio. Quer dizer, basta sair aqui, irmos pelo passeio fora e encontramos uma série de situações e obstáculos que condicionam e limitam a mobilidade de algum grupo de pessoas, mas que passa despercebido aos nossos responsáveis, aos nossos governantes. (Homem, 62 anos)

Uma entrevistada salienta ainda no seu testemunho a falta de transportes públicos acessíveis ao fim de semana, que dificulta bastante a mobilidade das pessoas com deficiência:

Ao fim de semana (...) a maior parte dos poucos autocarros que têm acessibilidades, não funcionam porque os motoristas e o pessoal da logística que constrói as escalas não têm essa preocupação. -“ah, não, aquilo não, dá muito trabalhão e tal”. Eu não desejaria ter que recorrer a nenhum serviço especial. Penso que o serviço especial deve sim estar disponível para pessoas que não têm capacidades (...) para movimentar sozinhas. Eu penso que numa sociedade justa e igualitária teria autocarros, comboios, metro e até táxis para todos. (Mulher, idade desc.)

Um outro entrevistado explica a falta de acessibilidade a uma instituição pública devido à elevação dos passeios.

(...) quando saía do carro não podia aceder ao edifício porque tenho um passeio que não consigo vencer com a minha cadeira de rodas e eu até tenho alguma facilidade em subir passeios (...) às vezes, sinto-me mesmo gozado pelas instituições e aqui a [instituição] é um bom exemplo porque estamos a falar de um espaço onde temos um passeio enorme que é dividido em dois, o segundo passeio tem uma rampa mas

aquele, portanto, o primeiro da estrada para subirmos não tem rampa nenhuma. É quase como se tivessem a colocar a cenoura à frente do burro, ele anda, anda, anda e nunca a trinca. (Homem, 44 anos)

Apesar das mudanças introduzidas nos últimos anos, as barreiras comunicacionais constituem ainda um obstáculo à realização de uma plena participação social para as pessoas com deficiências sensoriais. A falta de informação disponível em formatos acessíveis, a insuficiência de serviços de interpretação para a língua gestual e de serviços de legendagem contribuem para a exclusão e segregação destas pessoas. Um entrevistado surdo comentou:

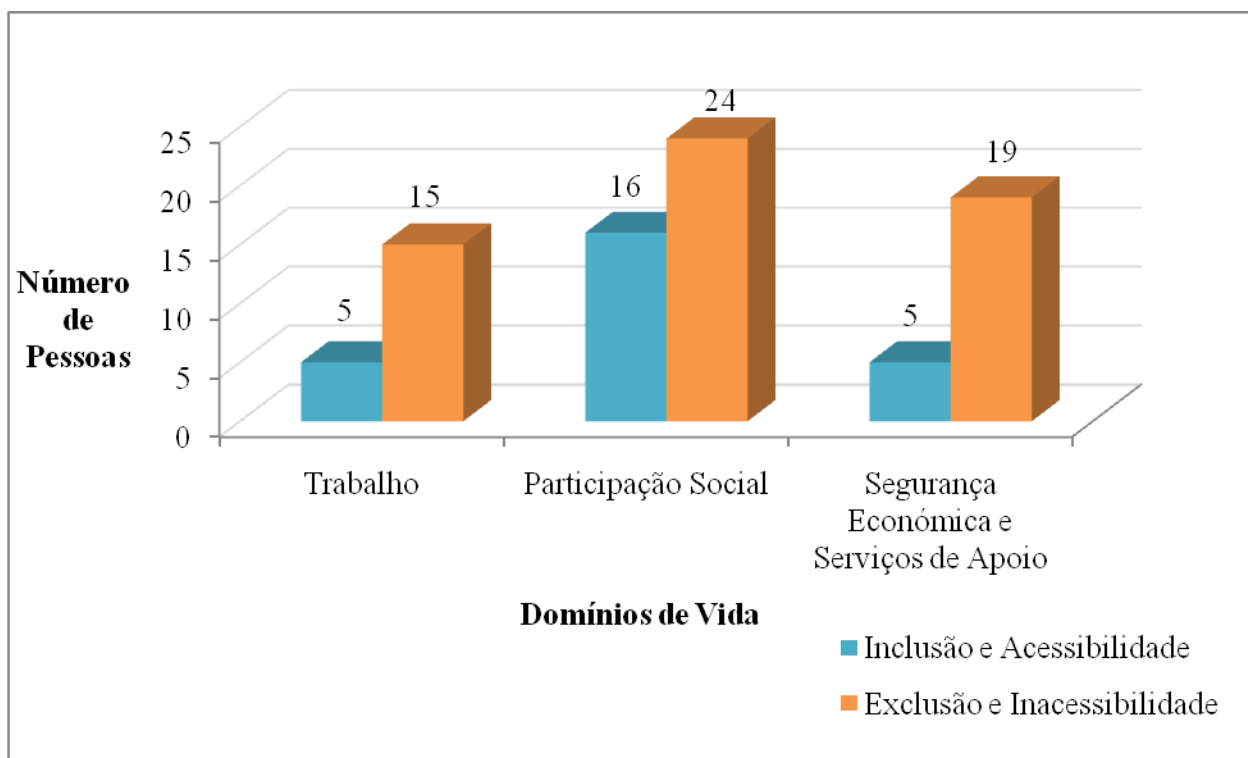
Por exemplo a televisão. O que estão eles ali a falar? Eu não sei o que eles estão a falar... Só vejo... Na RTP tem legendas, por vezes aparece “erros temporários” faltam palavras. No noticiário é muito raro e não acompanha, não está ao mesmo tempo (Homem, idade desc.)

As pessoas com deficiência veem ainda limitadas as possibilidades de uma plena participação social pela falta de apoios para as necessidades relacionadas com a deficiência, nomeadamente em termos de apoios que possibilitem compensar os custos elevados da deficiência, colocando-as em situações de desvantagens com os demais cidadãos, conforme relatou o seguinte testemunho:

Se eu quiser ir ali a cima ao café ou a qualquer lado, a minha mulher tem que me acompanhar. Se quiser ir a Lisboa tenho que ser acompanhado por alguém e isto implica custos a vários níveis: custos de disponibilidade, é preciso que haja alguém disponível para me aturar e vir comigo; custos de transporte, porque tenho sempre que comprar dois bilhetes; ou se vou ao café tenho que pagar dois cafés, se vou almoçar a Lisboa tenho que pagar o almoço ao meu acompanhante. Tudo isto são situações de dificuldade acrescida e que não são contempladas. Ninguém pensa nelas, não é? (Homem, 62 anos)

O gráfico 2 explana bem essa realidade de violação do princípio da Participação, Inclusão e Acessibilidade.

Gráfico 2. Princípios de Direitos Humanos – Participação, Inclusão e Acessibilidade



Uma sociedade inclusiva surge na defesa dos direitos humanos de todos os seus membros. No acesso ao mercado de Trabalho negar contributo e excluir as pessoas com deficiência desse direito mais que um erro é uma violação dos direitos de cidadania, como ilustra a seguinte testemunha:

Fui para Monchique e fui para o Centro de Emprego de Portimão e lá eu disse: “eu queria ver os cursos para mim, os cursos ou trabalho para mim, não sei se poderá” e ele disse: “você não serve para trabalhar” e eu: “ Não sirvo para trabalhar, porquê? Então e para cursos, qual é os cursos é que você me arranja”? Já marfada. “Você não serve para trabalhar nem para cursos. Você não serve para trabalhar, quanto mais para cursos”. (Mulher, 28 anos)

No que concerne a questões de inserção e permanência no mercado de trabalho, e consequentemente à sua progressão na carreira, a realidade das pessoas com deficiências é muito diferente, senão completamente oposta, aos restantes cidadãos sem deficiências. As experiências relatadas pelos entrevistados neste princípio relativamente ao domínio do trabalho evidenciam a exclusão experienciada pelas pessoas com deficiência no mundo do trabalho, conforme demonstra o seguinte testemunho:

De vez em quando quero saber alguma informação e reparo que os meus colegas já sabem e a mim ninguém me disse nada. Acho que ignoram. Ignoram dar-me informações. Não dizem... pois sinto falta, que falta qualquer coisa. Não me dizem as coisas “faz isto! faz aquilo” mas depois... marcam-se reuniões e depois estão todos a conversar, a falar, a combinar coisas e eu fico ali a olhar e depois dizem-me “espera, espera, já te explico!” mas, quer dizer, eu nem sequer vou poder participar porque a situação já passou, só me vão dizer no final.” (Homem, idade desc.)

O isolamento e a segregação são muito frequentes neste domínio em que as pessoas com deficiências são contratadas para determinados cargos que preferencialmente não têm contacto direto ou presencial com o público-alvo. O testemunho seguinte demonstra isso mesmo:

A maior parte dos cidadãos com deficiência que trabalham no Estado, das duas, uma: se não são pessoas com formação superior, são todos telefonistas. Se tiverem formação superior, estão colocados em mini-guetto, em setores só para deficientes. Estão ali num cantinho. (Homem, 62 anos)

No universo de trinta e duas entrevistas (32) houve também cinco (5) casos de inclusão experienciada pelas pessoas com deficiências no domínio do trabalho. É disso exemplo o seguinte testemunho:

Na minha unidade, desde o primeiro dia que as pessoas se habituaram a minha presença e eu tenho a certeza de que quando o [chefe] me chamava para dar uma

indicação qualquer, ou para pedir isto ou aquilo, ele estava a chamar o [funcionário], não estava a chamar o cidadão que é cego e amputado. Isso é que é importante chegar a esse patamar. E acho que se conseguiu. (Homem, 62 anos)

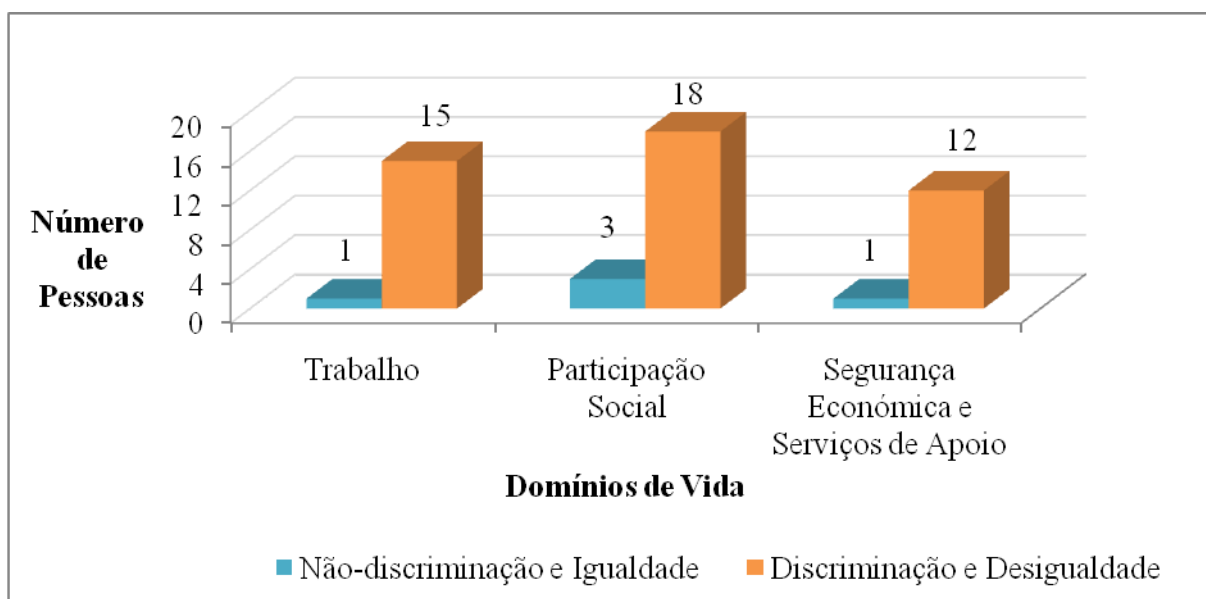
Princípio de Não-Discriminação e Igualdade

“Eles dizem “não é discriminação, não é por seres surdo”, mas eu sinto que é essa a situação.” (Homem, idade desc.)

A discriminação ocorre quando as pessoas com deficiência experienciam qualquer distinção ou restrição, com base na deficiência, que lhes nega o reconhecimento ou o exercício dos seus direitos humanos e liberdades fundamentais numa base de igualdade perante os outros.

O preconceito e as atitudes negativas estão na base de comportamentos discriminatórios, facto que foi comprovado em mais de metade das entrevistas realizadas. Os casos relatados de afirmação do direito à igualdade foram em número bastante reduzido como se pode observar no gráfico 3.

Gráfico 3. Princípios de Direitos Humanos – Não-discriminação e Igualdade



Como se pode verificar no gráfico 3 os relatos de não discriminação e igualdade foram mencionados apenas por três entrevistados. No mercado de trabalho a discriminação faz-se sentir frequentemente quando as pessoas com deficiência são ignoradas e subestimadas pelas

suas competências pelos empregadores e chefias que salientam apenas as suas incapacidades físicas ou sensoriais e ignoram os seus potenciais contributos, facto que foi aludido pelos entrevistados e que se pode comprovar no seguinte depoimento:

Onde sinto mais discriminação é no trabalho. O preconceito é no trabalho. Eu já trabalho há vários anos, é um facto. Os meus colegas são todos ouvintes e eu sou o único surdo e eles têm subido dentro da área e eu não tenho conseguido subir e eu realmente acho isso é uma discriminação. Eles dizem “não é discriminação, não é por seres surdo”, mas eu sinto que é essa a situação. (Homem, idade desc.)

O mesmo entrevistado realça ainda relativamente à frequência de formações obrigatórias:

No princípio todos tivemos formação (...) eu disse logo “então não tenho intérprete?”. -“Ah pois, tu vais vendo as imagens”. Respondi: “mas tudo o que vocês estão a conversar, eu não vou conseguir ter acesso a nada disso que estão a dizer? (...) Então não vou querer participar na formação. Peço desculpa, mas se tiver um intérprete sim, mas se não tiver não vou, não vou fazer lá fazer absolutamente nada”. Disseram-me “ah, mas é obrigatório. (...) Claro que eu vou estar a olhar para as imagens mas depois vão dizer: “Percebeste?” E eu: sim, tem a cor vermelha, azul, cor-de-rosa, mas o que é que estiveram a falar?! Eu não sei! (Homem, idade desc.)

No entanto existe também a “discriminação positiva” em que os sucessos e feitos das pessoas com deficiência são vistas como algo extraordinário em comparação com as pessoas sem deficiências, facto que constatou uma entrevistada:

Eu acho que a nossa principal barreira é como conseguir destruir a ideia que se tem. Se uma pessoa com deficiência fizer uma coisa bem, quase que é aplaudida como um macaquinho numa jaula (...) quando pelo menos acontece alguma coisa de mal, é logo posto a deficiência em primeiro lugar: ‘Não fez porque não vê! (Mulher, 36 anos)

Em alguns casos a discriminação tem raízes sistémicas na legislação e nas políticas que são dirigidas às pessoas com deficiência e que necessitam ser alteradas, como relatou uma entrevistada cega:

Deparamo-nos com certas situações que nos incomodam, nomeadamente a forma como ainda se pratica o ato eleitoral, a forma como se vota. Somos obrigados a ser acompanhados por pessoas da nossa mais estrita confiança, ou então, corre-se o risco de sermos atraíoados. Para mim este é um assunto que me incomoda e penso que se deveria estudar uma forma de se ultrapassar isto. (Mulher, idade desc.)

A maior barreira à participação social das pessoas com deficiências constatadas pelos entrevistados são as atitudes da sociedade em geral e até as barreiras arquitetónicas são insignificantes face ao tratamento que recebem da população. Como referia uma entrevistada:

As barreiras existem porque as pessoas não têm uma mente aberta em relação à pessoa com deficiência (...) as barreiras arquitetónicas são ultrapassáveis, nalgumas situações, agora, em relação às pessoas, aí sim, isso é que é muito difícil, tem sido uma luta constante. (Mulher, 37 anos)

No que respeita ao sistemas de transportes públicos a entrevistada refere similarmente que:

Eu até hoje me transporto num serviço especial [empresa] em que sente-se uma grande discriminação. Por exemplo, nesse serviço nós não temos direito a passe. Pagamos o preço de um bilhete normal de autocarro, quando as pessoas ditas normais têm direito a tal; por exemplo, entrando num táxi, eu sinto grandes dificuldades por ter uma cadeira de rodas, portanto há motoristas que não se importam nada de levar uma cadeira de rodas, mas há outros que acham que é um empecilho haver uma cadeira e que se poderem impingir para outro colega, assim o fazem. Acontece imensas vezes. (Mulher, 37 anos)

No que diz respeito à segurança económica e serviços de apoio, doze (12) entrevistados mencionaram casos de discriminação e apenas se encontrou um relato de não-discriminação. A discriminação, seja ela expressa por atitudes e comportamentos individuais, ou por políticas e práticas institucionais, é uma violação grave de direitos humanos, com impactos muito negativos na qualidade de vida, nas oportunidades e no exercício da cidadania, como se pode conferir no relato seguinte:

As minhas tarefas de higiene demoram ainda algum tempo e o serviço só começa às 8h - excecionalmente, regra geral começa às 9h, abriram uma exceção para o meu caso - mas mesmo assim, só chego ao trabalho por vezes às 11h e muitas vezes até às 11h30, o que me causa um transtorno enorme. Por outro lado, ao deitar, eu não recorro ao serviço para deitar porque muitas vezes elas acabam o serviço e eu ainda estou no trabalho. Por vezes acabam às seis, levam as pessoas a deitarem-se às seis, sete, oito.”
(Homem, idade desc.)

No domínio da segurança económica e serviços de apoio os serviços públicos surgem como os locais onde são frequentes as violações de direitos humanos das pessoas com deficiência, tal como o relato seguinte espelha bem:

Eu só não ouço, de resto em tudo sou igual às outras pessoas, mas, noto segregação por vezes até quando necessito de me dirigir a um hospital e não só da parte dos funcionários auxiliares, mas também, os médicos nos segregam, assim como quando nos dirigimos a serviços públicos, raramente somos bem atendidos. (Mulher, idade desc.)

A discriminação com base na deficiência é proibida pela *Convenção*. Contudo no contexto português este objetivo ainda está muito longe de ser alcançado.

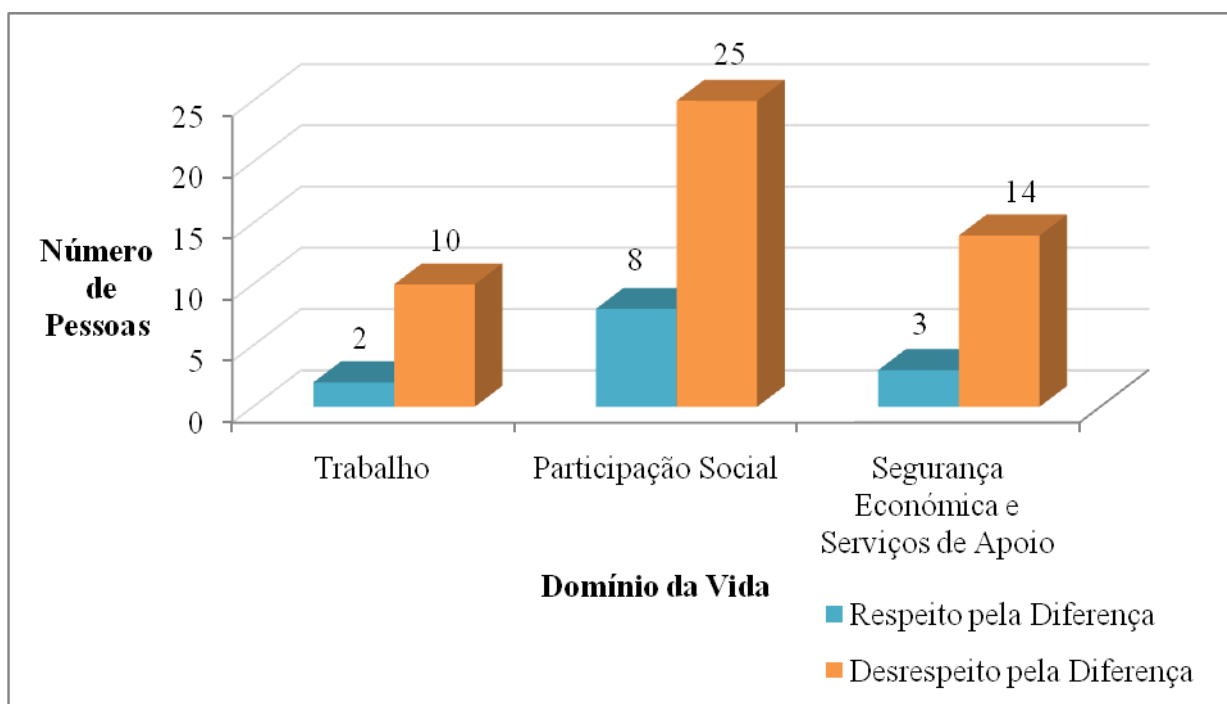
Princípio Respeito pela Diferença

“Não deve haver pessoa com deficiência ao cimo desta terra a quem um dia alguém não tenha lançado um rótulo...olha o coxo, olha o cego...e o coitadinho.” (Homem, 53 anos)

Na ótica de direitos humanos e no quadro da presente investigação, o respeito pela diferença compreende o reconhecimento e a aceitação das pessoas com deficiência como parte integrante da diversidade humana. Deste modo, considera-se Desrespeito pela Diferença a estereotipagem ou rotulagem da pessoa com base na sua deficiência, bem como a ausência de respostas adequadas às necessidades relacionadas com a deficiência.

A existência de preconceitos e estereótipos face às pessoas com deficiência constituem os principais fatores de limitação de oportunidades de participação e inclusão social das pessoas com deficiência. No domínio da Participação Social surgiram com alguma frequência relatos de situações de respeito, contudo a negação deste princípio surge três vezes mais, conforme se pode observar no gráfico 4.

Gráfico 4. Princípio de Direito Humanos - Respeito pela Diferença



O desrespeito pela diferença é experimentado diariamente no contexto da participação social das pessoas com incapacidades e deficiências. O seguinte testemunho salienta isso mesmo:

Ao atravessar uma passadeira demorei mais um pouco (...) e passou um carro por trás de mim, assim de lanço, e ouvi: “ó manco, sai da frente!”. Eu ia sozinho. (...) Eu ia a atravessar e ouvi: “oh, estupor, sai da frente, só andas a estorvar, parece que tens ovos”. As pessoas fazem isso porque não respeitam as pessoas com deficiência. Para mim é isso. E já tive um que me disse: “olhe, vem para aqui mancar, a fazer-se de manco, que é para ir à frente dos outros.” (Homem, 57 anos)

A falta de respeito pela deficiência na sociedade portuguesa está muito enraizada e os atos são praticados diariamente à frente de toda a gente, mas ninguém faz nada para colmatar este estereótipo e preconceito tão presente na mente dos portugueses que tendem a chamar nomes e a rotular as pessoas com incapacidades e deficiências negando-lhes assim o respeito pelos seus direitos humanos e pela sua diferença. Uma entrevistada confidenciava:

O meu rótulo é assim: eu sou vista como uma rapariga cega que até nem é tonta de todo! Até tem um trabalho e sabe falar! (...) Quando eu era pequenina diziam mais, diziam sempre assim: ‘Coitadinha, mas ela até é bonita!’. Isto significa que eu para além de ser cega tinha de ser feia, o que é uma coisa fantástica! As pessoas associam uma coisa à outra! Eu nunca me vi, nem tenho noção se sou bonita, nem se sou feia, nem é uma coisa que me preocupe muito, mas... (Mulher, 36 anos)

Um outro entrevistado relatou uma situação bastante caricata que denota bem a falta de respeito pelas necessidades e diferenças de cada ser humano:

Eu conduzo, tenho o meu carro e de há uns tempos para cá cada vez mais as estações de serviço são self-service. Obviamente eu tenho uma deficiência, tenho uma dificuldade, coloca-se um problema numa estação self-service (...) pedia para ir lá dentro com o meu cartão com o dístico identificativo de pessoa portadora de

deficiência, (...) e a pessoa respondeu-lhe que não ia abastecer o carro e eu pedi (...) o livro de reclamações. O senhor veio (...) esteve 20 minutos ao meu lado, enquanto eu preenchia a reclamação, e não me abasteceu o carro. (Homem, 44 anos)

No que respeita ao trabalho, as imagens negativas e derogatórias da deficiência surgem de igual modo no acesso, permanência e progressão no emprego para as pessoas com deficiência, como relata uma das entrevistadas:

“Fui chamada para a entrevista. Quando me pediram o Relatório Médico o senhor leu o relatório e mandou-me embora gentilmente. Eu acho que há ainda um rótulo vincado associado à paralisia cerebral.” (Mulher, 26 anos)

Dos 32 entrevistados apenas dois mencionaram situação de respeito pelas suas diferenças no mercado de trabalho. Este número cresce quando se toca no desrespeito de diferença neste domínio. Os empregadores e chefias enquadram-se muitas vezes como elementos desrespeitadores e de rotulagem dos seus funcionários com deficiência, como relatou uma entrevistada:

“O diretor é que foi um bocadinho... nos primeiros dois anos ele ia falando e eu não entendia (...) e ele depois disse-me assim: “também só tenho aqui é aleijados e deficientes”. (Mulher, 38 anos)

Com os colegas passa-se o mesmo:

É mesmo pelo facto de ser deficiente. Desde estarem a fazer gestos (a gozar) de mesa para mesa. Já senti isso algumas vezes. Isso não é bonito, na sociedade é feio. Isso vai acontecer sempre, enquanto não nos virem como pessoas. (Homem, 51 anos)

Desrespeito pela diferença no acesso à segurança económica e serviços de apoio é comprovado pela desadequação das respostas dadas às necessidades das pessoas com deficiência. Este desrespeito pela diferença é especialmente evidente nos serviços de apoio domiciliário que ainda organizam a sua ação com base no estereótipo de que as pessoas com deficiência não têm uma atividade profissional, não têm horários nem responsabilidades a cumprir. Esta investigação demonstra exatamente o contrário: a maioria dos entrevistados

trabalham, estudam e estão envolvidos em diversas atividades no exterior. O apoio que as pessoas com deficiência necessitam para a realização de uma vida independente e a desadequação das respostas dadas pelos serviços existentes constitui assim uma situação de desrespeito pela diferença, como o seguinte exemplo ilustra:

Fui com uma amiga apanhar o autocarro, o motorista parou o autocarro, (...) a minha amiga entrou no autocarro e eu disse: “eu também vou”. O motorista arrancou e eu fiquei para trás e fiquei super frustrado. Fez sentir que não há respeito pela pessoa com mobilidade reduzida. Não há ninguém com o mínimo de consciência. Porque ainda existe um pouco o tabu da pessoa com deficiência, as pessoas ainda têm algum preconceito. (...) Porque é que só se lembram das pessoas com necessidades especiais durante o fim-de-semana e durante o dia Internacional da Pessoa com Deficiência? (Homem, 31 anos)

O seguinte exemplo espelha igualmente o preconceito, os estereótipos e o desrespeito pela diferença que acontece mesmo nas classes profissionais menos improváveis como é o caso da classe médica:

Nós ali sempre que fazemos um curso ou somos promovidos temos que fazer primeiro uma Junta Médica para sabermos se estamos em condições de desempenhar as novas funções ou fazer o curso. E eu quando fui fazer a Junta Médica (...) um dos médicos disse: “ouça, eu não concordo!”. Portanto, ele não queria dar parecer favorável porque “você cego e amputado o que vai lá fazer?! Como vai estudar?”. E eu disse “o senhor doutor, desculpe lá, eu estou aqui na Junta que é para dizerem se eu estou bem ou não de saúde e nas minhas faculdades para poder frequentar o curso. Agora, se sou capaz ou não se absorver as matérias e prestar contas, é um problema meu”. (Homem, 62 anos)

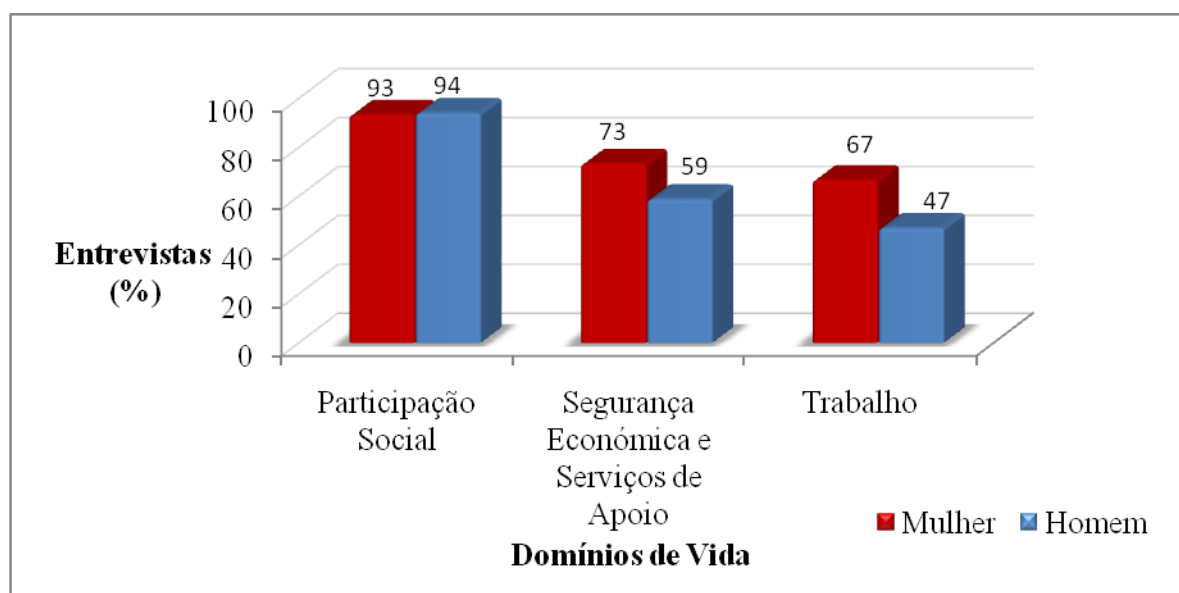
IMPACTO DO GÉNERO E GRUPO ETÁRIO

Nesta investigação, procurara-se analisar ainda possíveis associações entre algumas características sociodemográficas e as experiências de vida das pessoas com deficiência, tendo em conta fatores identitários como o sexo e o grupo etário.

O Impacto do Género

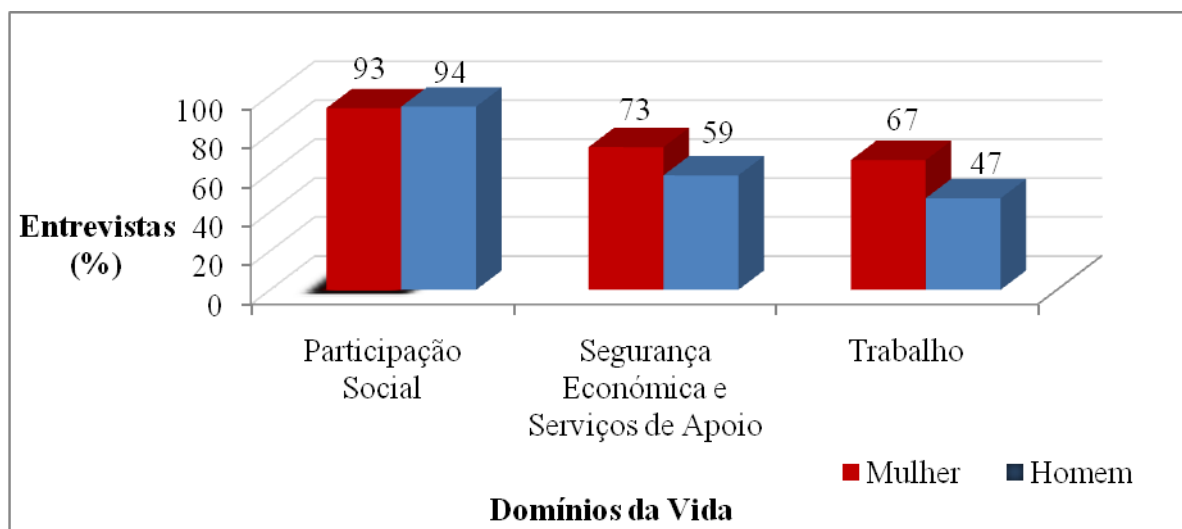
Embora o número de mulheres seja inferior ao dos homens na amostra selecionada, proporcionalmente foram recolhidos mais relatos de mulheres do que de homens em praticamente todos os domínios da vida, com excepção do domínio da Participação Social, onde os relatos masculinos são idênticos em número aos femininos, como se demonstra no gráfico 5.

Gráfico 5. Experiências relatadas por sexo e domínios da vida



As discrepâncias são evidentes quando se consideram as experiências negativas enumeradas pelos entrevistados, demonstrando que as mulheres com deficiência se podem encontrar em posição de desvantagem em relação aos homens com deficiência em diversos contextos. No caso concreto deste estudo, as diferenças com base no género acentuam-se nos domínios de emprego e nas questões de acesso aos serviços de apoio, facto que se pode observar no gráfico 6, traduzindo a violação de direitos humanos por sexo e por domínio da vida.

Gráfico 6. Experiências de Negação ou Violação de Direitos Humanos por Sexo e Por Domínio da Vida



Do mesmo modo quando analisados na ótica dos princípios de direitos humanos, as experiências são divergentes entre homens e mulheres. Apesar de ambos referirem com muita frequência a negação do princípio de Respeito pela Diferença (mulheres 14 e homens 17 casos) os homens referem com a mesma intensidade a violação do princípio da Participação, Inclusão e Acessibilidades, enquanto que os relatos das mulheres surgem mais na violação do princípio da Não-discriminação e Igualdade com 14 casos como ilustra o quadro 4. Esta superioridade de discriminação para com as mulheres poderá ser explicada pela falta de acesso aos serviços de apoio do sistema de reabilitação e provavelmente muito fortemente pela vulnerabilidade e dupla discriminação que as mulheres com deficiência estão sujeitas (ver por exemplo Sousa et al. 2007b).

Quadro 4. Relatos de experiências de Princípios de Direitos Humanos por Sexo

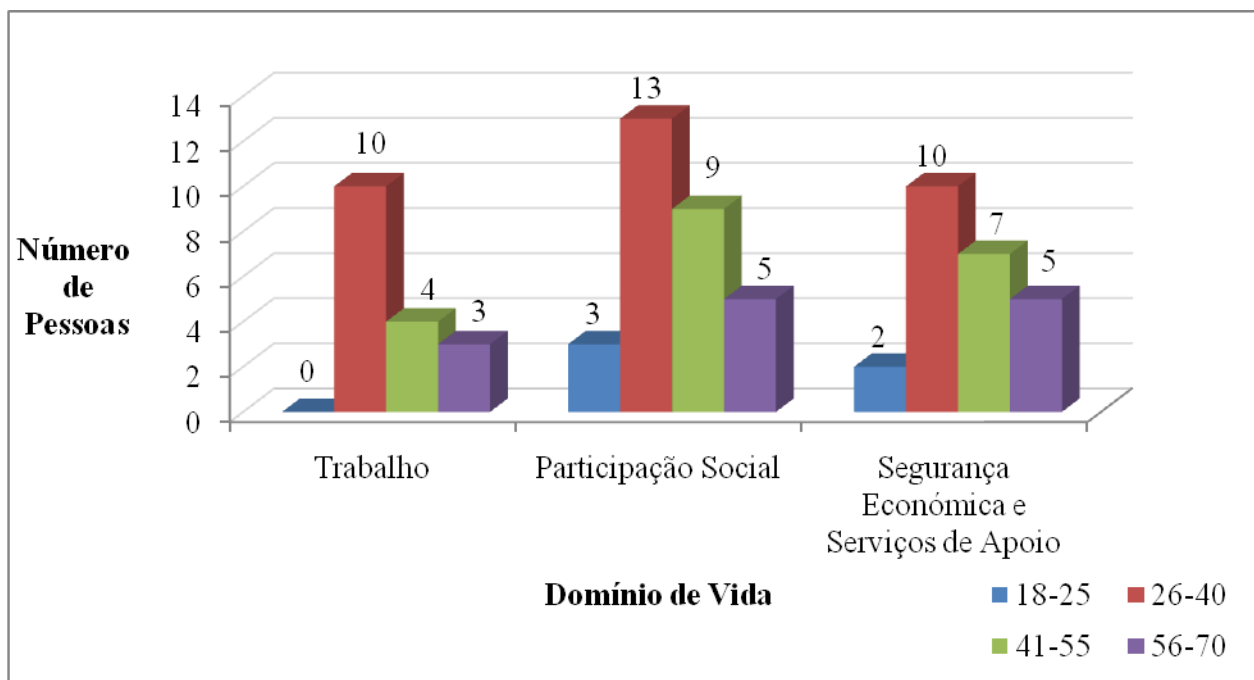
PRINCÍPIOS DE DIREITOS HUMANOS		MULHERES	HOMENS
Dignidade	Dignidade	1	1
	Violação da Dignidade	11	15
Autonomia	Autodeterminação	3	1
	Falta de Autonomia	8	6
Participação, Inclusão e Acessibilidade	Inclusão e Acessibilidade	11	11
	Exclusão e Inacessibilidade	13	17
Não-discriminação e Igualdade	Não-discriminação e Igualdade	3	3
	Discriminação e Desigualdade	14	13
Respeito pela Diferença	Respeito pela Diferença	7	5
	Desrespeito pela Diferença	14	17
TOTAL		15	17

O Impacto da Idade

Em função de grupo etário existem de igual modo diferenças nas experiências de negação de exercício de direitos humanos dos indivíduos entrevistados. Devido às características do grupo, as experiências no domínio do trabalho estão mais prementes na faixa etária dos 26-40, facto que se explica pela maior representatividade deste grupo com ocupação remunerada. Consequentemente, são também o grupo mais sujeito a situações de violação de princípios de direitos humanos neste domínio.

No que se refere a situações de negação ou apoio ao exercício de direitos humanos nos domínios da Participação Social e Serviços de Apoio, o fator idade não constitui um elemento diferenciador, visto que todos os grupos etários mencionaram este tipo de violações durante as entrevistas, como se pode constatar no gráfico 7.

Gráfico 7. Experiências relatadas por Idade e por Domínio da Vida



Estes dados permitem concluir da importância que estes domínios assumem nas vidas das pessoas com deficiência, independentemente do seu contexto de vida quotidiano e das características pessoais dos entrevistados.

RESPOSTAS A ABUSO E DISCRIMINAÇÃO

As situações de violação ou negação dos direitos humanos das pessoas com deficiência são distintas e os contextos também são diferentes do mesmo modo que são diferentes as reações dos entrevistados a essas situações. Assim as respostas vão desde denúncia dos atos sofridos a um certo distanciamento e a atos de resistência, como se pode ver no quadro 5.

Quadro 5. Resposta a abuso e discriminação

RESPOSTA A ABUSO E DISCRIMINAÇÃO		
Respostas	Número de Pessoas	Percentagem
Distância	5	15,6
Resistência	2	6,3
Denúncia/Ação Legal	6	18,8
Outros	1	3,1
TOTAL	11	34,4

As práticas mais usuais de resposta a abuso e discriminação por atos de violação dos direitos humanos são a denúncia no livro de reclamações e exposições formais dirigidas às entidades reguladoras, segundo os testemunhos recolhidos.

A minha luta constante é com as barreiras arquitetónicas. Já me aconteceu escrever imensas reclamações. Livro de reclamações então já perdi a conta: casa de banho, de lojas, que não tenho acesso mesmo em centros comerciais - vergonhoso mas é verdade! Eu não deixo de maneira nenhuma essas coisas passarem em branco.
(Mulher, 37 anos)

É de salientar no entanto que dos 32 entrevistados apenas 6 apresentaram uma queixa quando sofreram discriminação. Na maioria dos casos, a não denúncia é consequência do

medo de possíveis represálias e da inibição de exposição pública de situações negativas da vida pessoal, como evidencia o quadro 6.

Quadro 6. Razões para não denunciar

MOTIVOS PARA NÃO DENUNCIAR		
Resposta	Número de Pessoas	Percentagem
"NÃO IA RESULTAR EM NADA"	4	12,5
FALTA DE ACESSO	3	9,4
MEDO	5	15,6
FALTA DE MEIOS FINANCEIROS	0	0,0
CORRUPÇÃO	2	6,3
SENTIMENTO DE CULPA	3	9,4
OUTROS	5	15,6
EVITAR CONFLITO/ EXPOSIÇÃO	4	12,5
OUTROS	1	3,1
TOTAL	18	56,3

O receio de se expor e a falta de confiança no sistema judicial português constituem obstáculos para a efetivação da denúncia, porque as vítimas de abuso e discriminação julgam que não vale a pena e que a queixa não vai resultar em nada. O relato que se segue constitui um caso expressivo destas situações:

Porque acho que era expor-me e eu não gosto de me expor. E acho que não ia levar a nada. Se eu fizesse uma queixa e seguisse os trâmites legais, não me ia levar a lugar nenhum. Infelizmente neste país as coisas não levam a lugar nenhum. (Mulher, 26 anos)

Deste modo, e face à descrença nos mecanismos de justiça existentes, o afastamento dos contextos em que ocorrem o abuso e discriminação de forma a evitar mal-estar é um comportamento frequentemente adotado pelas pessoas com deficiência quando vítimas de abuso e discriminação, como demonstra o seguinte relato:

O meu colega queria fazer, queria falar com o gerente do bar, mas os clientes já estavam a olhar e eu já não me estava a sentir bem com a situação, então preferi não fazer nada. Agora posso dizer que nunca mais fui aquele bar, nunca mais me expus a uma situação dessas. Eu tento fugir desse tipo de situações, até porque sei que depois fico muito mal. (Mulher, 26 anos)

RAÍZES SISTÉMICAS DE DISCRIMINAÇÃO

De acordo com os dados recolhidos pode-se dizer que na perspetiva dos inquiridos as situações de discriminação a que estão sujeitos resultam das representações pejorativas que a sociedade tem face às pessoas com deficiência, que se espelham em práticas sociais adversas à participação e inclusão deste grupo de pessoas, como o seguinte excerto de entrevista ilustra:

O facto de ser deficiente significa, aos olhos de muitas pessoas, ser uma inútil, um estorvo - não queria chegar a tanto mas nalgumas situações aplica-se. Somos vistos como um estorvo, somos vistos muitas vezes como pessoas que não têm nada para oferecer... “porquê é que estão aqui a atrapalhar? (Mulher, 37 anos)

A falta de formação e sensibilização da sociedade é identificada como uma forte barreira social ao exercício dos direitos humanos, como se pode ver no relato seguinte:

Tem a ver com as regras incutidas, com aquilo que se aprende, com aquilo que se educa. Porque, provavelmente, se puserem crianças, vamos supor, crianças em diversas escolas, sem qualquer tipo de discriminação, as pessoas habituem-se. Conseguimos ver crianças que lidam desde pequenos com a questão da deficiência e depois existe um aparte, que é o outro lado, que são as crianças que “ai que horror, não se pode estar ao pé de pessoas deficientes. (Mulher, 32 anos)

Os meios de comunicação social foram também apontados como disseminadores de perspetivas negativas face às pessoas com deficiência, como exemplifica o seguinte relato:

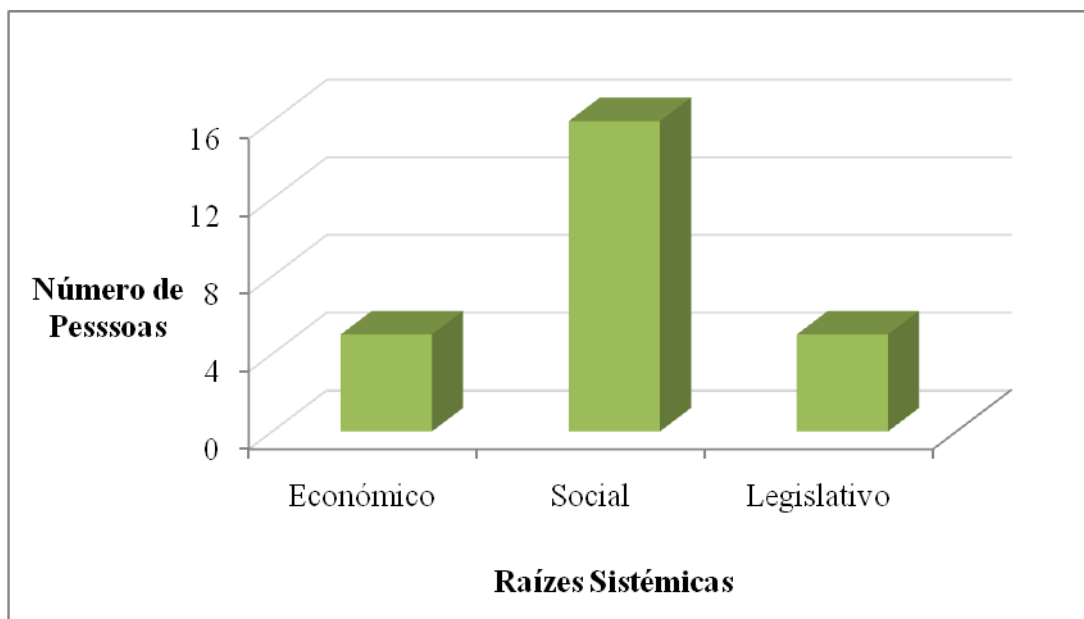
Os meios de comunicação social têm tido algum papel nessa questão e nem sempre bom, porque muitas vezes e eu sei que é positivo apresentar na televisão as coisas positivas que as pessoas com deficiência fazem, mas não como sendo um feito extraordinário e histórico (...) aprecia-se muito quando uma pessoa com deficiência trabalha, faz a sua vida e é independente, sim aprecia-se muito isso, mas ainda se vê a pessoa com deficiência antes de ser pessoa. (Mulher, 36 anos)

As instituições prestadoras de serviços de apoios para as pessoas com deficiência surgem igualmente nos relatos como causadores de discriminação, pelo modo como os serviços estão desadaptados da realidade e das necessidades deste grupo de pessoas. Um dos inquiridos comentava da seguinte forma o serviço de apoio domiciliário que recebia:

Ao fim de semana levantar-me cedo para ir tratar de assuntos tenho que esperar que venham e por vezes quando fico despachado já é quase meio-dia e já não tenho tempo para nada, causa muitos transtornos. Quando é preciso, por exemplo, (...) ir a qualquer lado ou para tratar de assuntos e não consigo lá estar, tenho que trocar para outro dia ou fazer noutra altura porque estou à espera que me venham ajudar. E isso não é uma vez ou outra é constante. (Homem, 44 anos)

O gráfico seguinte revela a perceção dos inquiridos sobre a causa que está na origem de atos discriminatórios contra as pessoas com deficiência e que a maioria dos entrevistados atribui às características da sociedade portuguesa.

Gráfico 8. Raízes Sistémicas da Discriminação



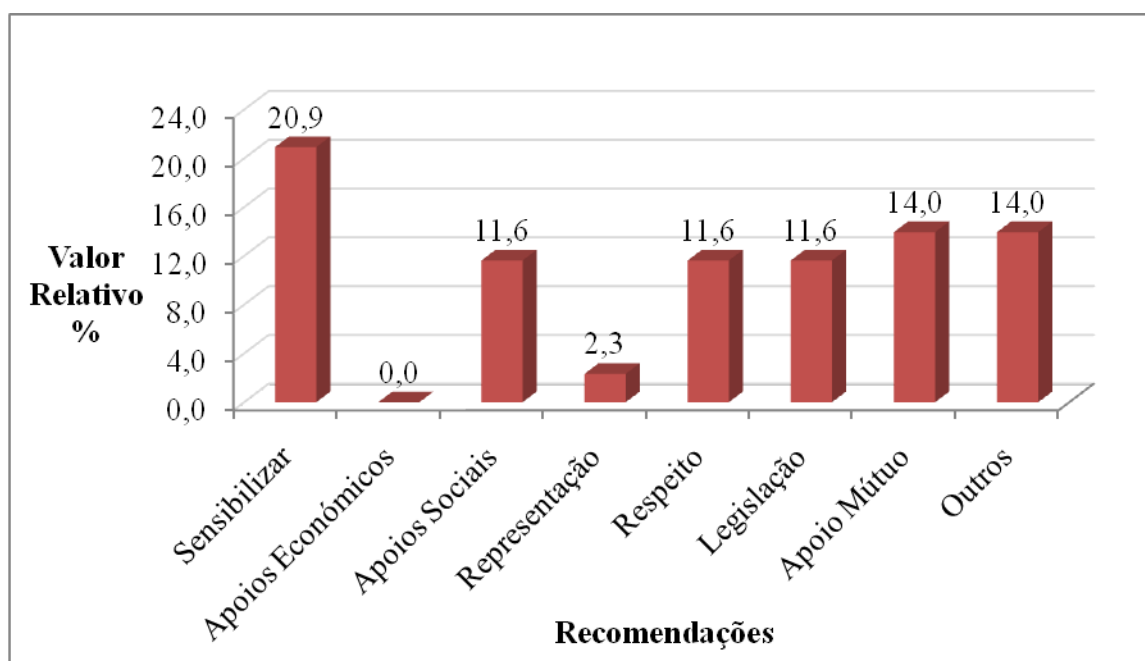
O modo com as atividades económicas estão organizados e disponibilizados foram também identificados como estando na origem da discriminação que afeta comumente as pessoas com deficiência. A maximização de lucros das organizações contribui para que as necessidades das pessoas com deficiência sejam negligenciadas, porque partem logo do princípio que se uma pessoa tem uma incapacidade ou deficiência não pode ter produtividade a 100%. Esta realidade torna-se particularmente evidente no confronto com o mercado de trabalho, conforme ilustrado neste relato:

Eles dão uma carta dizendo que a pessoa só dá 80%, onde aí choca com os interesses da empresa. Já fazem isso: o centro de emprego dá uma carta dizendo que o funcionário assim-assim, candidato a vaga tal, só dá 80% visto os problemas que tem e tal. Fica três dias de experiência e acabou aqueles três dias ou dizem que já entrou pessoas ou alguma coisa... (Mulher, 69 anos)

RECOMENDAÇÕES

Ao longo das entrevistas procurou-se conhecer as recomendações que os sujeitos indicam para a eliminação dos fatores inibidores do exercício dos seus direitos em termos de uma participação plena na sociedade. Deste modo os participantes neste estudo indicaram algumas orientações e deixaram sugestões para a promoção dos seus direitos humanos e para a melhoria da sua qualidade de vida em Portugal. O gráfico seguinte traduz quantitativamente as recomendações apresentadas.

Gráfico 9. Recomendações



As pessoas entrevistadas neste estudo indicam em primeiro lugar a sensibilização da sociedade, de forma a desmistificar as ideias e atitudes erradas que as pessoas têm perante a deficiência e fazer com que sejam respeitados os direitos humanos das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana.

A colaboração das pessoas com deficiência na eliminação das barreiras arquitetónicas também foi mencionada, conforme ilustra o seguinte depoimento:

Acho que era extremamente importante haver uma série de pessoas com deficiência neste projeto de eliminação de barreiras arquitetónicas, porque muitas vezes, nós ficamos com essa sensação que fazem a intervenção, gastam dinheiro e as coisas ficam mal feitas. Nós continuamos a ter a barreira na mesma, desnivelaram o passeio

mas não o desnivelaram convenientemente: ou a inclinação não é a correta ou a altura não é a correta ou o local não é o mais indicado. (Homem, 44 anos)

A participação das pessoas com deficiência poderá ainda ser efetuada mediante reivindicação política dos seus direitos (manifestações, protesto, etc.), participação em atividades artísticas (teatro, etc.) e participação em atividades sociais:

Tem muito a ver connosco, é de nós que depende. Se nós formos, se nós insistirmos, se nós... apesar das pessoas olharem para nós de lado, porque vamos ao cinema ou porque vamos ao futebol, continuarmos a ir e só assim, só com muita persistência é que nós vamos conseguir mudar mentalidades. (Mulher, 36 anos)

Os apoios sociais que possibilitem às pessoas com deficiência o acesso a uma vida independente e a uma participação plena na sociedade foram igualmente mencionados pelos entrevistados como fatores de condicionamento ao exercício dos seus direitos humanos. Assim, alguns entrevistados indicam a necessidade de mais serviços e meios de apoio, como é caso deste inquirido:

“Haver mais transportes, haver horários mais alargados. Em cada sítio que a gente possa ir que haja pelo menos um transporte, nem que fosse articulado com um adaptado e outro que não fosse adaptado, mas que houvesse horas” (Homem, 31 anos)

A implementação e o cumprimento efetivo da legislação foram recomendados por cinco (5) entrevistados, como explica o seguinte:

A legislação tem que ser feita e aplicada e tem que ser feita ouvindo as pessoas com deficiência e sentindo quais são as suas necessidades, e a partir daí legislar. Mas é para aplicar! Pois é sempre um problema que não se põe. A legislação muitas vezes existe. E estou a lembrar-me concretamente da legislação da eliminação de barreiras físicas e que nem sempre é aplicada. (Mulher, 36 anos)

Estes depoimentos ilustram, na ótica das pessoas com deficiência entrevistadas para este estudo, o muito que há a fazer para efetuar uma mudança de perspetiva e de mentalidade com

vista à plena execução dos seus direitos humanos, como os demais cidadãos.

CONCLUSÕES

A abordagem dos direitos humanos das pessoas com deficiência tem vindo a ganhar alguma força no panorama político português. Contudo a análise das experiências de vida das pessoas com deficiência neste estudo permitiu identificar através dos testemunhos apresentados gigantescos hiatos que permanecem entre teoria e prática para as pessoas com deficiência em Portugal e que dificultam o pleno exercício dos seus direitos humanos. Assim, por exemplo no que diz respeito à participação social, a inacessibilidade aos sistemas de transportes é explicitamente proibida pela lei da não-discriminação (Lei 46/2006 de 28 de agosto) e pela lei das acessibilidades (Decreto-Lei 163/2006 de 8 de agosto), que determina que as estações de metro, autocarros, cais e ferroviárias, aeroportos gasolineiras e áreas de serviços sejam acessíveis para as pessoas com deficiência. Porém os vários relatos recolhidos e aqui apresentados demonstram a falta de acessibilidade existente nos meios de transportes, que criam situações de marginalização e isolamento social para as pessoas com deficiência na sociedade. A Convenção sobre as pessoas com deficiência refere que a recusa de introdução de adaptações razoáveis é uma grave forma de discriminação com base na deficiência. Na legislação portuguesa essas adaptações só estão previstas no contexto de trabalho.

Defendendo a igualdade de oportunidade das pessoas com deficiência com as demais pessoas no acesso ao emprego, nomeadamente pela garantia de *condições justas e favoráveis de trabalho*, a Convenção no seu artigo 27 proíbe a discriminação com base na deficiência. Contudo, de acordo com os depoimentos recolhidos neste estudo, a inclusão e o reconhecimento social das pessoas com deficiência são delimitados pelos preconceitos e estereótipos profundamente enraizados na sociedade portuguesa, que persistem como impeditivos do acesso ao mercado de trabalho e de uma progressão na carreira. Com efeito, como alguns entrevistados referiram, apesar das suas qualificações muitas pessoas com deficiência ficam confinadas a cargos de baixa qualificação e remuneração, não conseguindo alcançar um nível de vida considerado adequado, perpetuando assim desigualdades e desvantagens sociais e económicas para este grupo de pessoas.

As pessoas com deficiência vêm-se também muitas vezes impedidas de participar em termos de igualdade com os demais, devido à falta de respeito existente na satisfação das

necessidades relacionadas com a deficiência, impeditivas da efetivação de uma vida independente. De facto, a insuficiência ou desadequação dos serviços de apoio personalizado causa graves discrepâncias sociais e económicas para as pessoas com deficiência e para as suas famílias. O respeito pela diferença que a Convenção determina como princípio orientador das políticas e ações para a deficiência implicaria a disponibilização de suportes adequados, garantindo deste modo uma verdadeira igualdade de oportunidades.

Do mesmo modo, a desadequação dos sistemas de informação e comunicação revela-se determinante para as pessoas com deficiência especialmente aquelas com deficiências sensoriais, causando situações de discriminação e injustiça social.

Deste modo, retomando a questão de partida para esta investigação - será que em Portugal são cumpridos, reconhecidos e promovidos os direitos das pessoas com deficiência em termos de uma plena participação social, acesso ao mercado de trabalho e à segurança económica e serviços de apoio? - a resposta surge sucinta no excerto de uma entrevista:

(...) Portugal tem boa legislação que defende os deficientes, só que essa legislação continua nos livros, não passa para a prática, esse é que é o grande problema. (...) A legislação existe e está bem regulamentada, simplesmente depois na prática, ninguém fiscaliza, nem ninguém atua. (Homem, 44 anos)

É pois necessária uma aplicação e cumprimento efetivos da legislação e o estabelecimento de mecanismos de fiscalização, envolvendo a sociedade e as pessoas com deficiência e suas organizações no processo de monitorização da Convenção da deficiência e das leis nacionais nesta matéria. Importaria ainda desenvolver ações de formações e de sensibilização destinadas à sociedade em geral, incluindo os profissionais que lidam com as pessoas com deficiência, de modo a promover e garantir condições de igualdade de direitos de todos os seres humanos baseados em princípios de justiça social.

A deficiência não poder ser vista como uma fronteira que separa mas sim como um terreno de intercâmbio porque todos somos responsáveis pela remoção dos obstáculos sociais e físicos e pela promoção de ambientes inclusivos para a integração das pessoas com deficiência. Importa pois reconhecer e promover o direito à igualdade para todos mas, para isso, urge que não cedamos nem à tendência de nos resignarmos, nem de nos enganarmos fazendo das pessoas com deficiência um vazio ou, por angústia, transformando-os em seres incapazes.

A concretização dos direitos humanos das pessoas com deficiência na sociedade portuguesa implicaria pois uma mudança de mentalidade da sociedade, bem como mudanças estruturais nas políticas e nos serviços destinados às pessoas com deficiência.

As políticas para a deficiência revelam insuficiência na sua aplicação no que diz respeito à participação das pessoas com deficiência, visto que estas continuam a enfrentar obstáculos no ambiente físico e social que lhes limitam a participação em termos de igualdade na vida social, económica, cultural e política. Desta forma, reforçando e expandindo as recomendações deixadas pelos entrevistados, descritas no capítulo anterior, importa referir que para uma mudança de paradigma e para o cumprimento dos direitos humanos das pessoas com deficiência em Portugal é necessário promover o apoio mútuo entre as pessoas com deficiência, melhorar os apoios sociais, promover o respeito pela deficiência e a sensibilização da sociedade para a questão da deficiência, incentivando a representação política das pessoas com deficiência e das suas organizações e o cumprimento da legislação em rigor.

Assim numa sociedade cada vez mais diversificada como é a portuguesa é necessário que as pessoas com deficiência não se resignem e lutem contra o preconceito e os estereótipos de que são alvo frequentemente.

De igual forma, também é necessário que as pessoas com deficiência tenham representação nas tomadas de decisões nas questões relativas às suas necessidades, nomeadamente no que respeita à eliminação de barreiras à acessibilidade.

Sendo que a concretização das políticas públicas para a pessoa com deficiência numa sociedade inclusiva e para todos poderia sem dúvida facultar (...) «lugares de vida» (...) “ousando oferecer-lhe o que ela tem necessidade no momento presente, permitir-lhe abrir um espaço onde, pelas suas próprias explorações simultaneamente livres e guiadas, ela possa desenvolver o que pode e quer criar” (Capul & Lemay, 2003, p. 112). Em suma, o processo de inclusão social das pessoas com deficiência, passa por aceitar e respeitar a diferença, e importa fazê-lo com objetivo declarado de otimizar o exercício da cidadania. Tal como refere Dias de Carvalho e Batista (Dias de Carvalho & Batista, 2004, p. 63) “contrariando o ceticismo e a impotência que envenenam a contemporaneidade, apelamos para a capacidade, também humana de resistir, de dizer que não e de transcender a esfera do imediato procurando sempre ir mais longe, num permanente desafio ao possível”. Entendo eu que este também seja o desejo das pessoas com deficiência.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Cachadinha, C. S. (2006). *Acessibilidade de Pessoas com Mobilidade Condicionada em Edifícios de Habitação*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Capul, M., & Lemay, M. (2003). *Da Educação à Intervenção Social*. Porto: Porto Editora.
- Carvalho, R. C., & Naujorks, M. I. (s.d.). *Representações Sociais: dos modelos de deficiência a leitura de paradigmas educacionais*. Obtido em 12 de julho de 2011, de <http://w3.ufsm.br/gepe/menuesp1/18895cbcb2f1961d3ac292582d8e39a9.pdf>
- Dias de Carvalho, A., & Batista, I. (2004). *Educação Social Fundamentos e estratégias*. Porto: Porto Editora.
- Fabela, S. (2007). Da Incapacidade à Gestão da Diversidade - O Desafio das Novas Configurações Sociais. In M. d.-D.-G. Planeamento, *Integração das Pessoas com Deficiência* (pp. 22-38). Lisboa: MTSS/DGEEP.
- Khan, I. (2010). *A Verdade Desconhecida - Pobreza e Direitos Humanos*. Lisboa: Objetiva.
- Lopes, C.S., Rodrigues, L.C. e Sichieri, R. (1996). The lack of selection bias in a snowball sampled case-control study on drug abuse. *International Journal of Epidemiology* 25(6): 1267-1270.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. Basingstoke: Macmillan.
- ONU. (2007). Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência. In M. d.-D.-G. Planeamento, *Integração das Pessoas com Deficiência* (pp. 249-278). Lisboa: MTSS/DGEEP.
- Pinto, P. (no prelo). *Dilemas da Diversidade: Interrogar a Deficiência, o Género e o Papel das Políticas Públicas em Portugal*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian e Fundação para a Ciência e Tecnologia.

- Quinn, G. & Degener, T., com Anna Bruce, Christine Burke, Joshua Castellino, Padraic Kenna, Ursula Kilkelly e Shivaun Quinlivan. (2002). *The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability*. New York and Geneva: Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights.
- Sousa, J. (2007). Deficiência, Cidadania e Qualidade Social por uma Política de Inclusão das Pessoas com Deficiências e Incapacidades. In Neves, A. O. (Coord.), *Integração das Pessoas com Deficiência* (pp. 38-56). Lisboa: MTSS/DGEEP.
- Sousa, J., Casanova, J. L., Pedroso, P., Mota, A., Gomes, A. T., Seiceria, F., Fabela, S. & Alves, T. (2007a). *Mais Qualidade de Vida para as pessoas com Deficiência e Incapacidades - Uma Estratégia para Portugal*. Vila Nova de Gaia: Centro de Reabilitação Profissional de Gaia.
- Sousa, J., Casanova, J. L., Pedroso, P., Mota, A., Gomes, A. T., Seiceria, F., Fabela, S. & Alves, T. (2007b). *O Sistema de Reabilitação e as Trajetórias de Vidas das Pessoas com Deficiências e Incapacidades em Portugal*. Vila Nova de Gaia: Centro de Reabilitação Profissional de Gaia.
- Trost, J. E. (1986). Statistically nonrepresentative stratified sampling: A sampling technique for qualitative studies. *Qualitative Sociology* 9: 154-57.
- Weber, P. (2011). *Dinâmicas e Práticas do Trabalho Social*. Porto: Porto Editora.
- 1º. Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências e Incapacidade -2006-09 (2006). Lisboa: Instituto do Emprego e Formação Profissional /Gabinete de Comunicação.

Documentação específica

- Assembleia da República. (s.d.). *Lei de Bases da Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência*. Obtido em 22 de outubro de 2011, de Instituto do Desporto de Portugal: <http://www.idesporto.pt/DATA/DOCS/LEGISLACAO/doc159.pdf>.
- Assembleia da República Portuguesa. (s.d.). *Lei que proíbe e pune a discriminação em razão da deficiência e da existência de risco agravado de saúde*. Obtido em 11 de julho de 2011,

de Instituto Nacional de Reabilitação:
http://www.inr.pt/bibliopac/diplomas/lei_46_2006.htm.

INR, I. N. (26 de abril de 2011). *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Obtido em 5 de Outubro de 2011, de Instituto Nacional para a Reabilitação: <http://www.inr.pt/content/1/1187/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia>.

ONU. (novembro de 2001). *Direitos Humanos - A Carta Internacional dos Direitos Humanos*. Obtido em 22 de outubro de 2011, de http://www.gddc.pt/direitos-humanos/Ficha_Informativa_2.pdf.

ONU. (s.d.). *Declaração Universal dos Direitos Humanos*. Obtido em 22 de outubro de 2011, de Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social: <http://www.mtss.gov.pt/docs/DeclaracaoUniversalDosDireitosHumanos.pdf>.

ONU, O. d. (26 de abril de 2011). *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Obtido em 5 de Outubro de 2011, de Instituto Nacional para a Reabilitação: <http://www.inr.pt/content/1/1187/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia>.

Anexo

(Guião de Entrevista DRPI)

GUIÃO DE ENTREVISTA DRPI

Para a Monitorização de Experiências Individuais de Pessoas com Deficiência

A. Iniciar a Entrevista

Apresentações:

- [Apresente todas as pessoas (monitores, assistentes de campo, e qualquer outro participante na entrevista)]
- [Explique o equipamento que traz consigo]

Solicitar Consentimento Escrito, Livre e Esclarecido:

- [Reveja a *Folha de Informação* com a/o entrevistada/o.]
- [Obtenha da/o entrevistada/o consentimento em participar e a sua assinatura no *Formulário de Consentimento Livre e Informado*.]
- [Se a/o entrevistada/o se recusar a assinar o *Formulário de Consentimento Livre e Informado*, agradeça-lhe pelo tempo dispendido e TERMINE a entrevista. Não avance mais.]
- [Se a/o entrevistada/o assinar o *Formulário de Consentimento Livre e Informado*, continue com a entrevista.]

Solicitar Autorização para Gravar a Entrevista:

- [Pergunte à/ao entrevistada/o se consente em gravar a sua entrevista.]
- [Se *não for dado* o consentimento para gravar a entrevista, a entrevista não pode prosseguir. Agradeça ao entrevistada/o pelo tempo dispendido e TERMINE a entrevista. Não avance mais.]
- [Se *for dado* o consentimento para a gravação da entrevista, a/o entrevistada/o tem que assinar na respetiva linha o *Formulário de Consentimento Livre e Informado*.]

Preencha a Folha de Identificação:

- [Escreva o nome do entrevistado na *Folha de Identificação*.]

[INICIAR GRAVAÇÃO AGORA]

[MONITOR: Diga para o gravador, “Este é o início da entrevista (inserir o código da entrevista aqui)”]

B. Situações enfrentadas pela/o Entrevistada/o:

- (a) Por favor, fale-me um pouco sobre a sua vida durante os últimos cinco anos. Que coisas faz? Onde é que vai? Que pessoas encontra?
- (b) Quais são as coisas na sua vida que lhe trazem mais satisfação?
- (c) Quais são as barreiras ou desafios mais difíceis que enfrenta na sua vida?

[1ª SITUAÇÃO]

- 1.1 Recorda-se de alguma ocasião ou momento particular nos últimos cinco anos em que tenha sido posta/o de parte ou maltratada/o ou impedida/o de participar por causa da sua deficiência?
- 1.2 O QUE aconteceu? ONDE e COMO isso aconteceu?
- 1.3 Situações semelhantes ainda ocorrem ou foi algo que só aconteceu uma vez?
- 1.4 Relativamente a esta situação, há mais pormenores que queira partilhar connosco acerca do que aconteceu, quando e como?

[Dignidade]

- 1.5 COMO é que esta situação a/o fez sentir e PORQUÊ? (Por exemplo, sentiu-se respeitada/o/desrespeitada/o, ignorada/o/considerada/o, valorizada/o/desvalorizada/o?)
- 1.6 O QUE a/o fez sentir dessa forma?
- 1.7 O que acha que levou as pessoas a tratá-la/o dessa maneira?

[Autonomia]

- 1.8 Sobre o que lhe aconteceu, sentiu que tinha escolha?

PORQUÊ? ou PORQUE NÃO?

- 1.9 Se tivesse tido escolha, teria isso feito alguma diferença sobre o que aconteceu? De que maneira?

EM SITUAÇÕES ONDE EXISTAM QUESTÕES CLARAS RELACIONADAS COM ESCOLHA E TOMADA DE DECISÃO POR SI MESMO (AUTO-DETERMINAÇÃO), PERGUNTAR:

- (a) Gostava de ter tomado uma decisão diferente daquela que tomou ou queria ter feito outra coisa? QUE decisão diferente gostaria de ter tomado ou o que é que desejava ter feito?
- (b) Tinha informação suficiente para ter tomado a decisão que tomou?
Se não, o que é que a/o impediu de ter informação suficiente?
- (c) Sentiu-se pressionada/o para agir do modo como agiu? QUEM/O QUÊ é que estava a pressioná-la/o? COMO é que isso a/o fez sentir?

[Inclusão]

1.10 As pessoas na sua comunidade que viram ou souberam o que lhe aconteceu fizeram alguma coisa sobre isso?

Se sim, QUEM?

[MONITOR: o entrevistado não precisa de fornecer o nome de alguém aqui – pode dar uma descrição geral da pessoa, por exemplo, “vizinho”, “irmã”, etc.]

O QUE fizeram?

EM SITUAÇÕES ONDE HÁ QUESTÕES CLARAS RELACIONADAS COM INCLUSÃO, PERGUNTAR:

- (a) Foi afastada/o ou posta/o de lado nesta situação?
- (b) Teria necessitado de algum serviço ou apoio de modo a poder participar?
Se SIM, de que serviço (s) ou apoio (s) teria necessitado?
Recebeu o serviço ou o apoio de que necessitava?
Se não recebeu, COMO é que isso a/o afetou?

[Não-Discriminação e Igualdade]

1.11 Pensa que a sua deficiência interferiu no que lhe aconteceu? Se sim, de que modo?

1.12 Considera que pessoas sem deficiência teriam sido tratadas da mesma maneira que foi tratada/o?

PORQUÊ ou PORQUE NÃO?

COMO é que elas teriam sido tratadas?

EM SITUAÇÕES ONDE EXISTEM QUESTÕES CLARAS DE DISCRIMINAÇÃO E DESIGUALDADE, PERGUNTAR:

(a) Conhece mais alguém que tenha sido tratada/o da maneira como foi tratada/o?

[Respeito pela Diferença]

1.13 Foi tratada/o dessa maneira porque as pessoas a/o consideram uma pessoa diferente?

De que modo é que as pessoas a/o veem como pessoa diferente?

1.14 Acha que uma pessoa sem deficiência teria sido tratada de forma semelhante?

Se acha que não, como é que acha que ela seria tratada?

1.15 Sente que as pessoas a/o rotulam e depois a/o tratam de uma maneira diferente por causa desse rótulo?

Se SIM, que rótulo é que usam?

COMO é que este rótulo a/o afeta?

EM SITUAÇÕES ONDE EXISTEM QUESTÕES CLARAS RELACIONADAS COM RESPEITO PELA DIFERENÇA, PERGUNTAR:

(a) Uma pessoa de etnia diferente seria tratada dessa maneira?

PORQUÊ? ou PORQUE NÃO? Como é que são tratadas as pessoas de outras etnias na sua comunidade?

(b) Uma mulher seria tratada dessa maneira?

PORQUÊ? ou PORQUE NÃO? Como é que as mulheres na sua comunidade são habitualmente tratadas?

(c) Uma pessoa pobre seria tratada dessa maneira?

PORQUÊ? ou PORQUE NÃO? Como é que as pessoas pobres são tratadas na sua comunidade?

1.16 Denunciou esta situação a alguém?

☐ sim ☐ não

• Se DENUNCIOU a situação, fê-lo a que tipo de pessoa/organização?

- ☐ Funcionário público
- ☐ agente da polícia
- ☐ oficial do exército
- ☐ técnico de ONG

- ☐ líder religioso
- ☐ líder cultural
- ☐ provedor
- ☐ outro: _____ · (especificar)

- Como reagiu essa pessoa?
- Que medida foi tomada?
- Se NÃO DENUNCIOU a situação a ninguém:
 - PORQUE não a denunciou?

1.17 Na sua opinião, que medida [s] deveria [m] ser tomada [s] para melhorar [ou prevenir] a situação no futuro?

1.18 Há mais alguma coisa que nos queira dizer sobre a situação que relatou?

[MONITOR: AVANÇAR PARA A 2ª SITUAÇÃO ...]

- 2.1 Recorda-se de *outra* ocasião ou momento particular nos últimos cinco anos em que foi posta/o de parte ou maltratada/o ou impedida/o de participar por causa da sua deficiência?
- 2.2 O QUE aconteceu? ONDE e COMO isso aconteceu?
- 2.3 Situações semelhantes ainda ocorrem ou foi algo que só aconteceu uma vez?
- 2.4 Relativamente a esta situação, há mais pormenores que queira partilhar connosco acerca do que aconteceu, quando e como?

[Dignidade]

- 2.5 COMO é que esta situação a/o fez sentir e PORQUÊ? (Por exemplo, sentiu-se respeitada/o/desrespeitada/o, ignorada/o/considerada/o, valorizada/o/desvalorizada/o?)
- 2.6 O QUE a/o fez sentir dessa maneira?
- 2.7 O QUE acha que levou as pessoas a tratá-la/o dessa maneira?

[Autonomia]

2.8 Sobre o que lhe aconteceu, sentiu que tinha escolha?

PORQUÊ? ou PORQUE NÃO?

2.9 Se tivesse tido escolha, teria isso feito alguma diferença sobre o que aconteceu? De que maneira?

EM SITUAÇÕES ONDE EXISTAM QUESTÕES CLARAS RELACIONADAS COM ESCOLHA E TOMADA DE DECISÃO POR SI MESMO (AUTO-DETERMINAÇÃO), PERGUNTAR:

- (a) Gostaria de ter tomado uma decisão diferente da que tomou ou desejava ter feito outra coisa? QUE decisão diferente gostaria de ter tomado ou o que é que desejava ter feito?
- (b) Tinha informação suficiente para ter tomado aquela decisão?
Se não, o que é que a/o impediu de ter informação suficiente?
- (c) Sentiu-se pressionada/o para agir do modo como agiu? QUEM/O QUE é que estava a pressioná-la/o? COMO é que isso a/o fez sentir?

[Participação, Inclusão e Acessibilidade]

2.10 As pessoas na sua comunidade, que viram ou souberam o que lhe aconteceu, fizeram alguma coisa sobre disso?

Se sim, QUEM?

[MONITOR: o entrevistado não precisa de fornecer o nome de alguém aqui – pode dar uma descrição geral da pessoa, por exemplo, “vizinho”, “irmã”, etc.]

O QUE fizeram?

EM SITUAÇÕES ONDE HÁ QUESTÕES CLARAS RELACIONADAS COM INCLUSÃO, PERGUNTAR:

- (a) Foi afastada/o ou posta/o de lado nesta situação?
- (b) Necessitou de algum serviço ou apoio de modo a poder participar
Se SIM, de que serviço (s) ou apoio (s) necessitou?
Recebeu esse serviço ou apoio?
Se não recebeu, como é que isso a/o afetou?

[Não-Discriminação e Igualdade]

2.11 Pensa que a sua deficiência interferiu no que lhe aconteceu? Se sim, de que modo?

2.12 Considera que pessoas sem deficiência seriam tratadas da mesma maneira que foi tratada/o?

PORQUÊ ou PORQUE NÃO?

COMO é que elas teriam sido tratadas?

EM SITUAÇÕES ONDE EXISTEM QUESTÕES CLARAS DE DISCRIMINAÇÃO E DESIGUALDADE, PERGUNTAR:

(a) Conhece mais alguém que tenha sido tratada/o da maneira como foi tratada/o?

[Respeito pela Diferença]

2.13 Foi tratada/o dessa maneira porque as pessoas a/o consideram uma pessoa diferente?

De que modo é que as pessoas a/o veem como pessoa diferente?

2.14 Acha que uma pessoa sem deficiência teria sido tratada de forma semelhante?

Se acha que não, como é que acha que ela teria sido tratada?

2.15 Sente que as pessoas a/o rotulam e depois a/o tratam de uma maneira diferente por causa desse rótulo?

Se SIM, que rótulo é que usam?

COMO é que este rótulo a/o afeta?

EM SITUAÇÕES ONDE EXISTEM QUESTÕES CLARAS RELACIONADAS COM RESPEITO PELA DIFERENÇA, PERGUNTAR:

(a) Uma pessoa de etnia diferente seria tratada da mesma maneira

PORQUÊ? ou PORQUE NÃO? Como é que são tratadas as pessoas de outras etnias na sua comunidade?

(b) Uma mulher seria tratada da mesma maneira?

PORQUÊ? ou PORQUE NÃO? Como é que as mulheres na sua comunidade são habitualmente tratadas?

(c) Uma pessoa pobre seria tratada da mesma maneira?

PORQUÊ? ou PORQUE NÃO? Como é que as pessoas pobres são tratadas na sua comunidade?

2.16 Denunciou esta situação a alguém?

☐ sim ☐ não

• Se DENUNCIOU a situação, fê-lo a que tipo de pessoa/organização?

☐ Funcionário público

☐ agente da polícia

- ☐ oficial do exército
- ☐ técnico de ONG
- ☐ líder religioso
- ☐ líder cultural
- ☐ provedor
- ☐ outro: _____
(especificar)

- Como reagiu essa pessoa?
- Que medida foi tomada?
- Se NÃO DENUNCIOU a situação a ninguém:
 - PORQUE não a denunciou?

2.17 Na sua opinião, que medida [s] deveria [m] ser tomada [s] para melhorar [ou prevenir] a situação no futuro?

2.18 Há mais alguma coisa que nos queira dizer sobre a situação que relatou?

[MONITOR: AVANÇAR PARA A 3ª SITUAÇÃO ...]

- 3.1 Recorda-se de *outra* ocasião ou momento particular nos últimos cinco anos em que foi posta/o de parte ou maltratada/o ou impedida/o de participar por causa da sua deficiência?
- 3.2 O QUE aconteceu? ONDE e COMO isso aconteceu?
- 3.3 Situações semelhantes ainda ocorrem ou foi algo que só aconteceu uma vez?
- 3.4 Nesta situação, há mais pormenores que queira partilhar connosco acerca do que aconteceu, quando e como?

[Dignidade]

- 3.5 COMO é que esta situação a/o fez sentir e PORQUÊ? (Por exemplo, sentiu-se respeitada/o/desrespeitada/o, ignorada/o/considerada/o, valorizada/o/desvalorizada/o?)
- 3.6 O QUE a/o fez sentir dessa maneira?
- 3.7 O QUE acha que levou as pessoas a tratá-la/o dessa maneira?

[Autonomia]

- 3.8 Sobre o que lhe aconteceu, sentiu que tinha escolha?

PORQUÊ? ou PORQUE NÃO?

3.9 Se tivesse tido escolha, teria isso feito alguma diferença sobre o que aconteceu? De que maneira?

EM SITUAÇÕES ONDE EXISTAM QUESTÕES CLARAS RELACIONADAS COM ESCOLHA E TOMADA DE DECISÃO POR SI MESMO (AUTO-DETERMINAÇÃO), PERGUNTAR:

- (a) Gostaria ter tomado uma decisão diferente daquela que tomou ou desejaria ter feito outra coisa? QUE decisão diferente gostaria de ter tomado ou o que é que desejava ter feito?
- (b) Tinha informação suficiente para ter tomado aquela decisão?
Se não, o que é que a/o impediu de ter informação suficiente?
- (c) Sentiu-se pressionada/o para agir do modo como agiu? QUEM/O QUÊ é que estava a pressioná-la/o? COMO é que isso a/o fez sentir?

[Participação, Inclusão e Acessibilidade]

3.10 As pessoas na sua comunidade que viram ou sabiam o que lhe aconteceu fizeram alguma coisa acerca disso?

Se sim, QUEM?

[MONITOR: o entrevistado não precisa de fornecer o nome de alguém aqui – pode dar uma descrição geral da pessoa e.g. “vizinho”, “irmã”, etc.]

O QUE fizeram?

EM SITUAÇÕES ONDE HÁ QUESTÕES CLARAS RELACIONADAS COM INCLUSÃO, PERGUNTAR:

- (a) Foi afastada/o ou posta/o de lado nesta situação?
- (b) Necessitou de algum serviço ou apoio de modo a poder participar?
Se SIM, de que serviço (s) ou apoio necessitou?
Recebeu esse serviço ou apoio?
Se não recebeu, como é que isso a/o afetou?

[Não-Discriminação e Igualdade]

3.11 Considera que a sua deficiência interferiu no que lhe aconteceu? Se sim, de que modo?

3.12 Considera que pessoas sem deficiência seriam tratadas da mesma maneira que foi tratada/o?

PORQUÊ ou PORQUE NÃO?

COMO é que elas teriam sido tratadas?

EM SITUAÇÕES ONDE EXISTEM QUESTÕES CLARAS DE DISCRIMINAÇÃO E DESIGUALDADE, PERGUNTAR:

(a) Conhece mais alguém que tenha sido tratada/o da maneira que foi tratado?

[Respeito pela Diferença]

3.13 Foi tratada/o dessa maneira porque as pessoas a/o consideram uma pessoa diferente?

De que modo é que as pessoas a/o veem como pessoa diferente?

3.14 Acha que uma pessoa sem deficiência seria tratada da mesma maneira nesta situação?

Se acha que não, como é que acha que ela seria tratada?

3.15 Sente que as pessoas a/o rotulam e depois a/o tratam de uma maneira diferente por causa desse rótulo?

Se SIM, que rótulo é que usam?

COMO é que este rótulo a/o afeta?

EM SITUAÇÕES ONDE EXISTEM QUESTÕES CLARAS RELACIONADAS COM RESPEITO PELA DIFERENÇA, PERGUNTAR:

(a) Uma pessoa de etnia diferente seria tratada da mesma maneira?

PORQUÊ? ou PORQUE NÃO? Como é que são tratadas as pessoas de outras etnias na sua comunidade?

(b) Uma mulher seria tratada dessa maneira?

PORQUÊ? ou PORQUE NÃO? Como é que as mulheres na sua comunidade são habitualmente tratadas?

(c) Uma pessoa pobre seria tratada dessa maneira?

PORQUÊ? ou PORQUE NÃO? Como é que as pessoas pobres são tratadas na sua comunidade?

3.16 Denunciou esta situação a alguém?

☐ sim ☐ não

- Se DENUNCIOU a situação, fê-lo a que tipo de pessoa/organização?

☐ Funcionário público

☐ agente da polícia

☐ oficial do exército

☐ empregado de ONG

☐ líder religioso

☐ líder cultural

☐ provedor

☐ outro: _____

(especificar)

- Como reagiu essa pessoa?

- Que medida foi tomada?

- Se NÃO DENUNCIOU a situação a ninguém:

- PORQUE não a denunciou?

3.17 Na sua opinião, que medida [s] deveria ser tomada para melhorar [ou prevenir] a situação no futuro?

3.18 Há mais alguma coisa que nos queira dizer sobre a situação que relatou?

[DESLIGAR O GRAVADOR AGORA]

C. Informação de Follow-up e Verificação:

Há alguém que possamos contactar que tenha visto o que lhe aconteceu ou que nos possa fornecer mais informação sobre as situações que nomeou?

PARA A 1ª SITUAÇÃO:

- Qual é o nome da pessoa? [registar o nome na *Folha de Código*]

- Podemos contactar esta pessoa? ☐ SIM ☐ NÃO

- Se sim, qual é a melhor maneira de entrarmos em contacto?

[registar contactos na *Folha de Identificação*]

PARA A 2ª SITUAÇÃO:

- Qual é o nome da pessoa? [registar o nome na *Folha de Código*]

- Podemos contactar esta pessoa? ☐ SIM ☐ NÃO

- Se sim, qual é a melhor maneira de entrarmos em contacto?

[registar contactos na *Folha de Identificação*]

PARA A 3ª SITUAÇÃO:

- Qual é o nome da pessoa? [registar o nome na *Folha de Código*]
- Podemos contactar esta pessoa? ☐ SIM ☐ NÃO

- Se sim, qual é a melhor maneira de entrarmos em contacto?

[registar contactos na *Folha de Identificação*]

[**LIGAR NOVAMENTE O GRAVADOR AGORA**]

D. Informação Pessoal:

Agora, se não se importa, gostaríamos de fazer algumas perguntas sobre si.

4.1 Qual é o seu sexo?

4.2 Em que ano nasceu?

4.3 Como descreveria a sua deficiência? [escolher todas as que se adequam]

☐ mobilidade

☐ sensorial – se sim, ☐ cego ☐ baixa visão ☐ surdo ☐ baixa audição

☐ intelectual

☐ psiquiátrica

☐ outra _____

(pedir ao entrevistado para especificar)

4.4 Há quanto tempo é portador da sua deficiência?

☐ desde nascença

☐ desde _____ (pedir ao entrevistado para especificar)

4.5 Foi à escola?

☐ sim ☐ não

- Se SIM, que tipo de escola? [escolher todas as que se adequam]

☐ primária ☐ secundária ☐ técnica

☐ superior ou universitária

4.6 Mora numa habitação?

☐ sim ☐ não

Se SIM, ☐ é proprietário desse habitação?

☐ aluga essa habitação?

☐ aluga-a a curto prazo?

Esta habitação está num edifício/casa permanente?

☐ sim ☐ não _____
(explicar por favor)

4.7 A que distância vive do centro da cidade? (em tempo)

4.8 Quem mora consigo?

[MONITOR: o entrevistado deverá indicar todos os que se adequam à resposta]

☐ ninguém

☐ esposa/o

☐ filhos [se sim, quantas crianças ?]

☐ pai(s) [se sim, quantos pais ?]

☐ outro(s) membro(s) da família [se sim, quantos membros ?]

☐ amigo(s) [se sim, quantos amigos ?]

☐ outro _____ (especificar) [se sim, quantos ?]

4.9 A que distância fica o posto de polícia mais perto do sítio onde vive? (em tempo)

4.10 A que distância fica o centro de saúde mais próximo da sua casa? (em tempo)

4.11 Tem um emprego?

☐ sim

☐ não

Se sim, qual é o seu emprego? _____ (especificar)

É remunerado?

☐ sim

☐ não

4.12 Diria que a área onde vive é acessível a pessoas com deficiência?

☐ sim

☐ não

4.13 O que é que torna acessível ou não acessível a área onde vive?

E. Terminar a Entrevista e Identificar Outras Pessoas para Entrevistar

- Tem mais alguma coisa que queira acrescentar?
- Tem questões finais para nós?

[MONITOR: Se houver questões por parte do entrevistado responda a essas perguntas]

[MONITOR: Relembre brevemente o que irá acontecerá com a informação dada pelo entrevistado, qual o objetivo do projeto e os prazos temporais relevantes.]

[MONITOR: Diga para o gravador: “Este é o final da entrevista (inserir código da entrevista aqui) ”]

[PARAR DE GRAVAR A ENTREVISTA AGORA]

Identificar Outra Pessoa para Entrevistar

- Conhece alguém com deficiência que viva na sua comunidade que nós possamos entrevistar para este estudo?
 - Qual é o nome dela/e?
 - Que tipo de deficiência ela/e tem?
 - Como é que podemos contactá-la/o?
- [Registar esta informação na *Folha de Identificação*]

[MONITOR: Agradeça vivamente ao entrevistado pelo tempo dispendido. Lembre-se de deixar a *Folha de Informação* com o entrevistado para seu esclarecimento]

F. Completar Notas e Transferir Dados

Lista de tarefas a realizar:

- ☐ Cassetes Áudio - Remova a cassete USADA do gravador e escreva o Código de Entrevista adequado (da *Folha de Código*) na cassete.

Gravação Digital: Desligue o gravador imediatamente após terminar a entrevista e faça o download do documento para um computador seguro logo que possível. Identifique o documento com o código apropriado (da *Folha de Código*).

- ☐ Assim que possível após a entrevista, os pares de monitores deverão escutar a gravação. Se parte da gravação não estiver clara, os monitores deverão clarificar estas áreas nas *Notas de Entrevista*.]

□ As *Notas de Entrevista* deverão também conter as seguintes observações:

- As suas impressões gerais sobre a entrevista (por exemplo, se o entrevistado parecia nervoso ou ansioso em relação a algumas questões, se a atmosfera estava confortável, etc.);
- Pormenores sobre o local da entrevista (i.e., dentro/no exterior, tipo de edifício, tipo de quarto, quem é que estava por perto, etc.);
- Pormenores sobre quaisquer desafios encontrados ou interrupções que tenham ocorrido durante a entrevista (i.e. avião a sobrevoar e a dificultar a audição das respostas, falha elétrica a impedir de ver, etc.), em que fase da entrevista surgiram e que medidas foram tomadas para os resolver;
- Quaisquer preocupações com a veracidade das declarações proferidas na entrevista – delinear os motivos destas preocupações (i.e. respostas eram muito inconsistentes, respostas pareciam ensaiadas, etc.)
- Informação sobre o número de pessoas presentes durante a entrevista e os seus papéis (monitores, assistentes de campo, assistentes, ...)

□ Assegure-se de que pelo menos um dos Monitores assinou o *Formulário de Consentimento Livre e Informado*.

□ Entregue ao Coordenador de Projeto os seguintes documentos:

- Cassete com a gravação da entrevista com a etiqueta e o respetivo Código de Entrevista
- *Notas de Entrevista* preenchidas
- *Folha de Código* preenchida
- *Formulário de Consentimento Livre e Informado* assinado.

[FIM]